

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Family and children with autism spectrum disorders

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jana Poláčková

Autor:

Hánlová Petra, DiS.

Praha 2019

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Janě Poláčkové za odborný dohled a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem maminkám za jejich čas a ochotu a otevřenost při poskytnutí rozhovoru pro mou výzkumnou část. Konkrétní poděkování patří Ing. Lucii Pavlíčkové, skvělé mamince tří dětí, z toho dvou autistických, která mi navíc poskytla i odbornou literaturu, obrovskou podporu a zkušenosti.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Rodina a dítě s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány, a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: 09.05.2019

Jméno autora: Hánlová Petra, DiS.

Anotace

Bakalářská práce „Rodina a dítě s poruchou autistického spektra“ je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část popisuje historii, projevy autismu, jeho formy, vzdělávání těchto dětí a jejich péče. Praktická část je část výzkumná. Cílem této části je nahlédnout do chodu rodiny, kde vychovávají dítě s diagnostikovaným autismem, zjistit, jaký má diagnóza dopad na členy rodiny a jaké mají zkušenosti s okolím.

Klíčová slova

Rodina, dítě, autismus, odlišné chování, péče, vzdělání, členové rodiny

Annotation

Bachelor thesis „The family and the child with autism spectrum disorders“ is divided into theoretical and practical part. The theoretical part describes history, manifestations of autism, its forms, education of these children and their care. The practical part is the research part. The objective of this part is to apprise daily routine of the observed family with autistic child and determine effect to other family members. Secondary objective is to ascertain family experiences with neighborhood.

Keywords

Family, children, autism, different behavior, care, education, members of family

Obsah

Úvod.....	7
1. Porucha autistického spektra	8
1.1 Historický vývoj.....	8
1.2 Projevy PAS	9
1.3 Klasifikace jednotlivých poruch autistického spektra.....	12
1.3.1 Dětský autismus.....	12
1.3.2 Atypický autismus	13
1.3.3 Aspergerův syndrom	13
1.3.4 Rettův syndrom	14
1.3.5 Dezintegrační porucha.....	14
1.4 Diagnostika	14
1.4.1 Přehled screeningových a diagnostických nástrojů.....	15
1.4.2 Dopad diagnózy.....	16
1.5 Péče a vzdělávání dětí s PAS	17
1.5.1 Organizace a sdružení.....	19
1.5.2 Raná péče.....	20
1.6 Terapie.....	21
1.6.1 Muzikoterapie.....	21
1.6.2 TEACCH	21
1.6.3 Terapie se zvířaty	22
2. Rodina a dítě s PAS	22
2.1 Dopady postižení na rodinu	23
2.2 Dítě s PAS a sourozenci.....	25
2.3 Práce s rodinami s postiženým dítětem	27
2.3.1 ABCX model fungování rodiny	27
2.3.2 Svépomocné skupiny.....	28
2.3.3 Rodinná psychoterapie	28
3. Výzkumná část.....	29
3.1 Vymezení cílů výzkumu	29
3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku.....	29
3.3 Metoda výzkumu.....	30

3.4 Formulace výzkumných otázek.....	31
3.5 Způsob provedení výzkumu.....	31
3.6 Metoda vyhodnocení dat.....	32
3.7 Výsledky výzkumu.....	33
3.8 Diskuze.....	45
Závěr	48
Seznam literatury	49
Seznam příloh	51

Úvod

“Nejzajímavější lidi, které najdete, jsou ti, kteří vám nebudou zapadat do vašich šuplíků. Oni si udělají svoje vlastní.” Dr. Temple Grandin.

Jinakost a odlišnost. To jsou hlavní slova, které charakterizují autismus. Těchto dětí a dospělých je na světě tolik a my o nich víme tak málo. Žijí ve svém světě a nikdo jim pořádně nerozumí, nevíme, co se jim v hlavě odehrává. Je však potřeba snažit se jim porozumět. Tato bakalářská práce se zaměřuje právě na tyto jedince, kteří jsou odlišní. Ale ne jen na ně, také na jejich rodinu, blízké a jejich okolí. Na jejich starosti, problémy, dopady diagnózy na fungování rodiny a možnosti, jak jim pomoci.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě stěžejní části- část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je taktéž rozdělena na dvě oblasti. První oblast je zaměřená pouze na poruchu autistického spektra. Je zde nastíněna historie diagnózy, projevy dětí s autismem, jejich diagnostika, péče o ně či klasifikace jednotlivých poruch. Druhá oblast je vymezena pouze pro rodinu těchto dětí. Obsahuje dopady autismu na jednotlivé členy rodiny, dopady na finanční stránku, zdravotní stav rodiny či jejich volný čas.

Praktická část je částí výzkumnou. Snaží se pomocí rozhovorů nastínit realitu rodin, kde vychovávají autistické dítě. Vymezuje metody výzkumu, cíle, charakteristiku výzkumného vzorku a interpretuje výsledky zkoumání. V závěru jsou všechny poznatky shrnuty.

Důvodem výběru tohoto tématu je fakt, že jsem sama pracovala jako osobní asistentka v rodině s dvěma autistickými dětmi po dobu dvou let. Vím tedy, co všechno taková situace obnáší a jak je velmi náročná. Byla jsem s rodinou při těžkých situacích a sama jsem poznala úzkostné okamžiky, které bohužel tuto diagnózu doprovází. O některé zkušenosti a zážitky jsem se v teoretické části podělila. Není to ovšem jen o tom negativním. Tyto děti dokážou přinést nové životní zkušenosti a uvědomění. Dokážou přinést pozitivní energii a radost z každého malého pokroku, který je pro rodinu pohonem do dalších dnů.

1. Porucha autistického spektra

Poruchou autistického spektra (dále jen PAS) se rozumí porucha dětského mentálního vývoje. Tento vývoj je narušen do hloubky hned v několika oblastech. Hlavní oblastí je sociální interakce a komunikace dítěte. Mozek dítěte funguje odlišně a to způsobuje, že se dítě chová a myslí jinak, než jeho vrstevníci. (NAUTIS, 2019)

Přesná příčina autismu není doposud prokázána. Již u kojenců a batolat můžeme zpozorovat odlišné chování, které může, ale i nemusí souviset s autismem. Tato porucha není na první pohled viditelná, projevuje se až nápadným a odlišným chováním a nestandardními reakcemi. Důležité je říci, že každý člověk s autismem je jedinečný, neexistuje jasný prototyp člověka, který má tuto diagnózu. Chování se mění věkem a velkou roli hrají rozumové schopnosti, způsob vzdělávání, přístup rodiny a okolí a spousta dalších faktorů.

Thorová charakterizuje triádu problémových oblastí společná pro PAS (Thorová, 2016, s. 63):

- Sociální interakce a sociální chování
- Komunikace
- Představivost, zájmy, hra

„K diagnostice PAS jsou především využívány dva všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy – diagnostická kritéria vydaná Světovou zdravotnickou organizací MKN 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10.revize z roku 1992, v ČR platnost od roku 1993) a kritéria vydaná Americkou psychiatrickou asociací DSM-IV v roce 1994“ (Vzdělávání a autismus, 2019).

1.1 Historický vývoj

První lékař, který si všiml zvláštních projevů chování a uvedl termín autismus do odborné literatury, je Leo Kanner. Sledoval skupinku dětí s nepřiměřeným chováním a tyto projevy považoval za specifickou poruchu, kterou nazval časný dětský autismus (Early Infantile

Autism). K tomuto označení se nechal inspirovat řeckým slovem „autos“, které v překladu znamená „sám“. Tím chtěl vysvětlit, že tyto děti jsou ve svém světě osamělé, nezajímají se o dění kolem sebe a nejsou schopné navazovat lásku a přátelství (Thorová, 2016, s. 32).

Kanner společně s Eisenbergem definovali v polovině 20. století pět základních rysů chování, které považovali za důležité a významné pro diagnostiku autismu. Kritéria byla:

- narušení kontaktu s okolím
- úzkostná potřeba na neměnnosti ve svém životě
- zaujmutí předměty, kterými dítě manipuluje
- mutismus nebo velmi narušená řeč
- dobrý základ v paměťových schopnostech nebo ve vizuálně logických úkolech

Po té zdůrazňovali pouze dvě charakteristiky, a to sociální osamělost a lhostejnost k okolí a úzkostná potřeba na neměnnosti, rituály. Později definoval kritéria dětského autismu Michael Rutter, konkrétně šlo o narušení sociálního vývoje, opožděný vývoj v řeči, stereotypní hry a potřeba neměnnosti (Šporclová, 2018, s. 26).

Do Mezinárodní klasifikace nemocí (8. revize, 1965, dále jen MKN) byl autismus zařazen, ale byl považován za formu dětské schizofrenie. I v deváté revizi MKN z roku 1975 zůstal v kategorii psychóz. Změny v diagnóze autismu nastaly až ke konci 20. století, kdy byla zařazena do amerického Diagnostického statistického manuálu (dále jen DSM). Objevila se zde samostatná skupina nemocí, která je nazvaná „pervazivní vývojové poruchy“, kterou charakterizovali jako „narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí.“ Tato definice se používá dodnes. (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 12)

1.2 Projevy PAS

Porucha autistického spektra je celoživotní, některé projevy mohou věkem zmizet, jiné se zase projevit a postupem času zesílit. Jsou patrné již v raném věku dítěte. Malá část dospělých s PAS se v životě dobře adaptuje, najdou si zaměstnání, založí rodinu či vystudují vysokou školu. Lidé se závažnějším postižením potřebují osobní asistenci a nejsou schopni samostatného života.

Projevy a chování jsou různorodé a věkem se mění. Rozsah projevů je velmi široký- od dětí, které nemluví vůbec, až po děti, jejichž slovní zásoba a komunikační dovednosti jsou nadprůměrné.

Percepční svět autistů se zcela liší od toho našeho. Jejich vnímání lze nazvat zvláštním. Můžeme říci, že jejich vnímání je doslovné. Vše vnímají tak, jak to je. To, co vidí, si často neinterpretují a nechápou, co to má být (Bogdashina, 2003, s. 34).

Lidé s PAS se výrazně liší v oblasti sociálního chování. Je obvyklé, že se děti s autismem straní lidem a nevyhledávají fyzický kontakt. Nerozumí neverbálnímu chování a neumí ho správně používat. Odlišují se tím, že se vyhýbají očnímu kontaktu, nejsou schopny navazovat sociální kontakty s vrstevníky, dávají přednost samotě, používají například ruku jiné osoby, aby dosáhly na nějakou věc, a mohou mít minimální nebo žádné herní dovednosti. Již v dětství odmítají pochovat či pohladit a nemají rády, když se jich někdo dotýká.

Další oblast, ve které se tito lidé odlišují, je komunikace. Jejich řeč je zpožděná a odlišuje se několika způsoby. Postižení v komunikaci se může projevit například echolalií (opakování slov), monotónní řečí bez intonace, nesprávným používáním zájmem apod. Asi u čtyřiceti procent dětí s autismem se řeč nevyvine, aniž by se děti snažily kompenzovat tento nedostatek nějakým jiným způsobem, jako jsou gesta nebo mimika. V raném věku může být dítě tiché, nepláče a nevydává žádné zvuky. Může se stát, že v batolecím věku může dítě přestat používat již naučená slova (Richman, 2006, s. 8).

Obtíže v komunikaci u dětí s PAS:

- **oční kontakt:** dítě se vyhýbá zrakovému kontaktu, nebo je neobvykle dlouhý, pohled „skrz“ druhého člověka
- **gesta:** neukazuje, nepřikývne při souhlasu, negestikuluje během rozhovoru nebo naopak používá nepřiměřená gesta
- **mimika:** je těžké z výrazu dítěte rozpoznat, v jaké je náladě, chybí sociální úsměv, vyjadřuje pouze základní pocity (smutek, radost), sdělení dítěte nemusí odpovídat výrazu v obličeji (např. dítě hovoří o nešťastné události, ale tváří se vesele, usmívá se)
- **postoj těla:** nedodrжуje vzdálenost při komunikaci (stojí příliš blízko, nebo naopak příliš daleko), může sedět bokem k druhému člověku, může mít strnulý postoj těla

- **stereotypní a opakující se používání jazyka:** používá odposlechnuté fráze, cituje z oblíbených pohádek, vyjadřuje se spisovně, vymýšlí si vlastní slova, opakuje určité věty či slova, stereotypně klade otázky (tamtéž).

Aby dítě lépe pochopilo informaci, kterou mu sdělujeme, je vhodné sdělení doprovodit vizuální podobou, kterou dítě chápe (gesto, fotografie, piktogram). Pomocí fotografií či piktogramů pak může vzniknout tzv. denní režim, kdy dítě na obrázcích vidí, co ho za celý den čeká a lépe se pak se situacemi vyrovná.

„Nesud'te nás prosím podle vnějšku. Nevím, proč nemůžeme mluvit. Není to tím, že nechceme, prostě to nejde, což nás vážně trápí. Sami s tím ovšem nic nezmůžeme.“ (Higašida, 2016. s. 19).

Třetí oblast z triády je narušená schopnost představivosti. Tím, že je u dítěte s autismem narušená imitace a symbolické myšlení, nerozvíjí se u něho hra, a tak dochází k narušení procesu učení a následně celého vývoje. Dítě s malou představivostí upřednostňuje činnosti, o které se zajímají podstatně mladší děti, a upíná se na stereotypní činnost. Jejich hra je tedy již na první pohled odlišná. Některé se zabývají činnostmi, jako houpání, házení, bouchání. Vyšší úroveň je pak skládání hraček do řady podle barev, tvaru nebo velikosti (Thorová, 2016, s. 120).

Děti s autismem se projevují opakujícími a stereotypními vzorci chování jako je tleskání, třepání rukama, kolébání či poklepávání. Při hraní s hračkami s nimi zachází neobvyklým způsobem, pozorují je, otáčí podle potřeby a zase vrací do původní polohy. Vzorce jejich chování se mohou vztahovat na některý smysl. Může jít o čichovou či chuťovou přecitlivělost, abnormální zrakovou stimulaci, která se projevuje rovnáním předmětů do řady nebo extrémní reakcí na zvuky, kdy dítě reaguje na určité zvukové stopy agresivně či nespokojeně. V dětství se tato odlišnost může projevit tak, že dítě odmítá určité jídlo, nereaguje na lidské hlasy, nebo naopak reaguje na běžný zvuk panicky.

K této diagnóze jsou velmi často přidruženy zdravotní problémy. Ve většině případů jde o poruchy spánku. Dítě má potíže usnout, má menší potřebu spánku a budí se velmi brzy ráno. Tím, že jde o nedostatek spánku, mohou se tím zhoršit jednotlivé symptomy autismu a problémového chování. To ovlivňuje celou rodinu, protože dítě je podrážděné, agresivní a vztek-lé a spolupráce s ním je nesnadná.

Dalším problémem je porucha funkce trávicího systému. Může jít o chronickou zácpu (stolice méně než jednou za tři dny), objemné stolice, její zadržování a pláč při těchto situacích. S tím mohou souviset i problémy s přijímáním potravy. Zejména tento problém je pro rodiče velmi stresující, hlavně proto, že dítě je v oblasti jídla velmi vybíravé, konzumuje pouze vybraný druh surovin, konzumuje ho v malém množství a méně často (Šporclová, 2018, s. 78).

Celou situaci může zhoršovat fakt, že dítě může mít posunutý práh bolesti a nemusí tak dát bolest vůbec najevo. Pak se zdravotní problém těžko rozpoznává a může být objeven až po delší době. Pokud však nějakou bolest cítí (bolest hlavy, zubu, v krku), kvůli nemožné komunikaci neumí tento problém rodičům sdělit. Proto je pak podrážděné a uplakané a rodiče nejsem schopni přijít na přesný důvod změny chování.

1.3 Klasifikace jednotlivých poruch autistického spektra

1.3.1 Dětský autismus

„Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády.“ (Thorová, 2006, s. 179).

Dětský autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte. Byla stanovena diagnostická kritéria podle MKN- 10. Do těchto kategorií spadá kvalitativní narušení sociální interakce (nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací, nechápavost emocí jiných lidí, a jiné), kvalitativní narušení komunikace (nedostatečné užívání řeči, narušená verbální i neverbální komunikace, nedostatečná gestikulace) a stereotypní způsoby chování (rutina, pohybové stereotypy, odpor ke změnám). (tamtéž)

K nespecifickým rysům může patřit strach, poruchy spánku a příjmu potravy, agrese a sebeopoškození.

Péče musí být komplexní a je potřeba spolupráce specialistů (pediatr, speciální pedagog, psycholog, pedopsychiatr, logoped). Základem pro tuto péči je specifický edukační a psychotherapeutický přístup. Ten pomáhá dítěti osvojit si sociální dovednosti a sociální adaptaci ve světě (Dětský autismus na rozhraní, Čápová, Neumann, 2001).

1.3.2 Atypický autismus

Dítě s touto poruchou splňuje jen určitou část diagnostických kritérií daných pro dětský autismus, avšak ve všech oblastech diagnostické triády je zaznamenán abnormální vývoj. Liší se od dětského autismu tím, že se vyskytuje až po třetím roku věku dítěte. Některé oblasti jsou tedy méně narušeny- lepší sociální chování, chybí stereotypy, lepší komunikace. Z hlediska náročnosti péče se od dětského autismu však neliší (Autismus bez cenzury, 2019).

Americký diagnostický systém DSM- IV termín atypický autismus jako samostatnou kategorii nerozeznával. Používal termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

MKN- 10 (2014) definuje tuto poruchu jako „Typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem nástupu, nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria.“ Atypický autismus často vzniká u lidí s výraznou retardací a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči (Mezinárodní klasifikace nemocí, 2014).

Část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým dětským autismem. Dítě může mít lepší komunikační dovednosti, mohou mu chybět stereotypní vzorce chování. Péče o děti s touto poruchou a jejich potřeby intervence se nijak neliší od péče o děti s dětským autismem (Thorová, 2016, s. 185).

1.3.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (dále AS) je významný pro svá specifika i problémy, které mohou být odlišné od ostatních poruch autistického spektra. Podle MKN- 10 se liší tím, že nedochází k opoždění vývoje řeči a kognitivních schopností. K hlavním kritériím pro AS je, stejně jako u autismu, narušení sociální interakce, opakující se stereotypní vzorce chování a rituály, poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování. Intelektuální stránka je v normě, sebeobsluha je přiměřená věku jedince, stejně jako adaptivní chování (kromě sociálního).

Děti s AS nemusí mít opožděný vývoj řeči. Vývoj řeči je však abnormální, děti se řeč učí jakoby nazpaměť, učí se básničky, úryvky z knih. Používají formální mechanickou řeč a často používají výrazy dospělých. Špatně se zařazují do kolektivu a navazují jakékoliv vztahy. nerozumí neverbálním projevům, výrazům tváře či náladám ostatních.

Stejně jako u dětí s autismem lze stanovit schopnost obstat v běžném životě i u dětí s AS. Proto se tento syndrom rozděluje na nízko funkční a vysoce funkční Aspergerův syndrom. U nízko funkčního AS se objevuje problémové chování- negativismus, destruktivní chování, sebepoškozování, agresivita, izolovanost. U lidí s vysoce funkčním AS je možná spolupráce, chybí u nich problémové chování, mají nadprůměrnou inteligenci a jsou ochotni věnovat se i jiným zájmům (Thorová, 2016, s. 188).

1.3.4 Rettův syndrom

Tento syndrom je jediná porucha z poruch autistického spektra, kterou lze zjistit genetickým vyšetřením. V klasické podobě jsou tímto syndromem postiženy jen dívky a jsou přítomny poruchy motorického vývoje a mentální postižení (Thorová, 2016, s. 214).

1.3.5 Dezintegrační porucha

U této diagnostiky se dítě vyvíjí normálně do druhého roku věku. Po té dochází ke ztrátě již získaných dovedností a schopností (motorické dovednosti, ztráta kontroly močení, sociální dovednosti). Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců a je střídán obdobím stagnace. V tomto období může, ale nemusí nastat opětovné zlepšování dovedností.

1.4 Diagnostika

Autismus lze diagnostikovat pouze na základě chování dítěte. Stanovení diagnózy pomocí klinického vyšetření je málo přesné, jedná se o specifickou poruchu, se kterou lékaři mimo specializovaná centra nepřichází často do kontaktu. Při klinickém vyšetření se odborníci opírají o pozorování, anamnestické údaje rodiny a údaje o nástupu a vývoji onemocnění. Kritéria pro diagnostiku udává MKN- 10 (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 39).

Při diagnostice je důležitá spolupráce odborníků. Zjišťuje se rodinná anamnéza, zdravotní stav dítěte (neurologické vyšetření, vyšetření zraku, sluchu), provádí se psychologické a psychiatrické vyšetření, které ukáže, zda se opravdu jedná o poruchu autistického spektra. Dále se odborníci zaměřují na sociální chování dítěte, jeho hru a problémy v chování. V závěrečné fázi se zjišťuje, zda je porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí nebo genetickou anomálií (tamtéž).

Situace v oblasti diagnostiky je velmi problematická. Kvůli neznalosti odborníků často dochází k chybným diagnózám. Autismus je behaviorální syndrom, kdy se diagnóza stanovuje na základě chování dítěte a jeho projevů (Autismus.cz, 2019).

Důležitou částí je stanovení mentálního postižení dítěte a mentální úrovně. Projevy PAS se nejvíce projevují ve věku od tří do šesti let dítěte, ale je možné je zpozorovat i u dítěte nižšího věku. Diagnóza je však stanovena často opožděně a jen zřídka je stanovena před koncem mateřské školy. Pro stanovení diagnózy autismu je nutné postižení ve třech oblastech, a to v oblasti komunikace (verbální i neverbální), v oblasti sociálních vztahů a v oblasti představitosti (Autismus bez cenzury, 2019).

Thorová ve své knize uvádí ideální diagnostický model:

- **Fáze podezření.** Rodiče si všimli odchylek ve vývoji dítěte, jako první se obrací na svého pediatra, který stanoví podezření na PAS. Využije k tomu screeningový test, souhrn typických projevů pro určitý věk dítěte a diagnostická kritéria. Dále dítě odkáže na vyšetření do specializovaného centra.
- **Fáze diagnostická.** Tuto diagnostiku provádí zkušený dětský psycholog nebo psychiatr, nejvýhodnější je týmová spolupráce včetně speciálního pedagoga. V této části diagnostiky rodiče absolvují další vyšetření, např. genetické, neurologické, vyšetření sluchu.
- **Fáze postdiagnostická.** V této fázi se rodiče již orientují v problematice PAS, studují literaturu, jsou v kontaktu s ostatními rodinami ve svépomocných skupinách a vyhledávají možnosti následné péče (Thorová, 2016, s. 269).

1.4.1 Přehled screeningových a diagnostických nástrojů

ADI-R, Autism Diagnostic Interview- Reised (Lord et al., 1994)

V současné době se jedná o jednu z nejlépe ověřených metod, která je založená na rozhovoru odborného pracovníka s rodiči dítěte či dospělého s projevy PAS. Test se opírá o jejich výpověď, proto je třeba počítat s možnostmi zkreslení například ve smyslu zmírňování nebo zhoršování symptomů. Nevýhodou je dlouhá doba administrace, která trvá zhruba 90- 150 minut, která snižuje možnost běžného a rozšířeného využití v klinické praxi (Thorová, 2016, s. 270).

Dotazník obsahuje 111 položek a je založený na přesně stanovených otázkách. Každá otázka má svůj název, definici problému, znění otázky a pokyn, jak kódovat odpověď (tamtéž).

ADOS, Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord et al., 1989, DiLavore et al., 1995)

Nástroj, který vznikl ze dvou starších metod (ADOS a PL- ADOS). Podstatou této metody je, že se podle různých aktivit hodnotí fungování sledované osoby v oblasti sociální interakce a komunikace. Výsledky se převádí na kritéria mezinárodní klasifikace nemocí.

Tento nástroj se skládá ze čtyř modelů, každý model se používá pro určité postižení a věk. Model 1 se užívá u dětí s preverbální úrovní řeči (používá méně než 5 slov). Model 2 je vhodný pro dítě, které dokáže sestavit jednoduché věty, ale chybí plynulost řeči. Model 3 je vhodný pro děti a adolescenty s plynulou spontánní řečí a Model 4 pro diagnostiku vysoce funkčních adolescentů a dospělých (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 94-95).

CARS, Childhood Autism Rating Scale, Škála dětského autistického chování (Schopler a Reichler, 1988)

Stupnice pro posuzování byla zpracována týmem odborníků v rámci programu TEACCH na univerzitě v Severní Karolíně. Skládá se z 15 položek, kdy každá položka se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormálních projevů v dané oblasti. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná či nejedná o PAS. Výsledné skóre určuje stupeň závažnosti poruchy. Je časově nenáročná a jedná se spíše o screeningovou než diagnostickou metodu (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 92).

1.4.2 Dopad diagnózy

Sdělení diagnózy znamená pro rodiče výrazný šok, ale zároveň může přijít i úleva, že konečně vědí, co s jejich dítětem je a nejedná se o jejich selhání. Nastane však pro ně velký převrat v životě. Znamená to, že se budou muset vzdát svého dosavadního života. Většinou jim nezbývá nic jiného, než opustit své zaměstnání a plně se věnovat svému dítěti v domácnosti. Nezbyvá jim mnoho času na partnerský život a bohužel ani na výchovu zdravého sourozence.

Sourozenci dětí s PAS jsou více uzavření, bývají mentálně dospělejší a jsou více zodpovědní sami za sebe.

Přijetí faktu a vyrovnání se s tím, že je dítě postižené, je dlouhodobý proces, který probíhá zcela individuálně. Zároveň si uvědomují, že stanovením diagnózy problém nekončí. Uvědomují si, že ve prospěch dítěte a pro jeho zdravý rozvoj musí k němu změnit přístup, intenzivněji s ním „pracovat“ a často i „bojovat“ s negativními reakcemi okolí. Výsledek dotazníkového šetření, provedeném mezi rodiči dětí s PAS (NAUTIS, 2016), uvádí, že je pro rodiče nejnáročnější problémové chování dítěte a hned po té přístup právě okolí. Hned za tím je stres, vyčerpání a bezmoc (Šporclová, 2018, s. 81-82).

1.5 Péče a vzdělávání dětí s PAS

Děti s autismem se musí (většinou za pomoci speciálního přístupu) učit zcela běžným věcem. Musí se naučit zorientovat se ve světě, kterému nerozumí a připadá si v něm ztracené. Při péči a vzdělávání dítěte je důležité vzít na vědomí, že každé dítě má individuální charakteristiky. Než ho začneme vzdělávat, je třeba si zjistit informace o jeho povaze, specifikách a jeho obtížích. Dětem s PAS je garantováno vzdělávání od předškolního až po vysokoškolské vzdělání. Pokud je dítě integrováno do běžné ZŠ nebo MŠ, je potřeba využít tzv. podpůrná opatření. Díky nim je možné přizpůsobit formu, strukturu a obsah vzdělávání, využít speciální metody, kompenzační pomůcky ale také přítomnost asistenta pedagoga ve třídě.

Šporclová (2018, s. 73) uvádí, že žáci s PAS mohou být vzděláváni:

- individuální integrací do mateřské, základní a střední školy,
- skupinovou integrací do specializovaných tříd pro žáky s PAS,
- individuální integrací do školy pro žáky s jiným zdravotním postižením,
- domácím vzděláním
- kombinací, kdy je dítě vzděláváno v kolektivu a zároveň individuální práci s pedagogem mimo prostor třídy

Pro dítě s PAS hraje ve vzdělání důležitou roli asistent pedagoga. Pomáhá mu při přizpůsobení s novým prostředím, s komunikací se spolužáky a pedagogy a pomáhá mu zvládat školní úkoly. Více stresové jsou pro ně situace, kdy není přítomen pedagog, jako například přestávky, přesun do jiné učebny, školní jídelna apod. I v těchto okamžicích je asistent peda-

goga velmi důležitý, někdy možná důležitější, než v samotné hodině. Je důležité říci, že aby byla spolupráce dítěte s asistentem účinná, musí si oba navzájem vyhovovat. Dítě by mělo asistenta přijímat jako někoho, na koho se může spolehnout a obrátit. Asistent musí s dítětem pracovat s trpělivostí a respektem k jeho speciálním potřebám.

Pokud děti mají těžší formu autismu s mentálním postižením, vzdělávají se ve speciálních třídách pro děti s autismem. Jsou pro ně vhodné z hlediska individuálního přístupu a přizpůsobení k potřebám žáka. Ve třídě je menší počet dětí a každé má své pracovní místo. Během vyučování se děti ve třídě střídají u jednotlivých aktivit v různém intervalu podle svým možností a určeného plánu. Denní rozvrh je jim předkládán formou fotografií či piktogramy (Šporclová, 2018, s. 74).

Velmi efektivní pro vzdělávání dětí s PAS je strukturované učení, která se využívá právě ve speciálních třídách pro děti s autismem, ale i v rodinách a individuálních terapiích. Tato metoda se využívá pro nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, využívá metody alternativní komunikace. Dítě prostřednictvím této metody nacvičuje sociální dovednosti.

Hrdlička a Komárek (2012, s. 174) ve své knize uvádí obecné principy strukturovaného učení:

- Názornost – názorné rozvržení prostoru. Je organizovaný tak, aby napomáhaly výuce a orientaci dítěte.
- Vizuální pomoc – využívají se písemné pokyny, piktogramy, kreslené obrázky, které pomáhají pochopit postup činnosti, nebo informují o správném umístění předmětu či k jaké činnosti místo slouží.
- Vizualizace času – zajišťuje se pomocí denních a pracovních režimů. Tím se zmenšuje úzkost dítěte a jeho adaptabilita.
- Individuální přístup – učení se musí vždy přizpůsobit specifikům dítěte. Je dobré vědět, kdy a na jak dlouho se dítě dokáže soustředit.
- Dokumentace – do záznamového archu zaznamenáváme průběh celého procesu jak dítě komunikovalo, jak plnilo úkoly, problémové chování, spolupráce s učitelem a rodiči a hodnocení.

Důležité pro rozvoj dítěte je hra. Hra pomáhá tvořit představivost, fantazii, motoriku, ale také trpělivost a učit se pravidla. Pro děti s autismem mohou být nejvíce atraktivní pohybové

hry, například závody v běhu. Dítě se učí sledovat pokyny (tři, dva, jedna, start), respektovat pravidla či pochopení výhry a prohry (Griffin, Sandler, 2012, s. 74).

Velkou pomocí pro rodiče je osobní asistent. Tato osoba se významným způsobem podílí na péči o dítě s PAS. V mnoha případech se stává svým způsobem součástí rodiny. Může dítě doprovázet a vyzvedávat ze školy či zájmových kroužků, nebo s ním tráví volný čas. Na úvod je důležité, aby se asistent seznámil s dítětem prostřednictvím nějakého záznamu. Tyto záznamy může poskytnout sám rodič, nebo organizace, ve které je asistent zaměstnán, a se kterou rodina spolupracuje. V tomto záznamu se dozví, jaká jsou specifika dítěte, jeho potřeby, návyky a rituály, jaké má zájmy, nebo to, jak reagovat v napjatých situacích.

Lea, 4 roky, má diagnostikovaný dětský autismus s lehkou mentální retardací. Její bratr Jan, 5 let, má také dětský autismus. Při asistenci velmi často docházelo k napjatým situacím, především na veřejných místech. Jakmile se vyrazilo na výlet nebo například na hřiště, bylo vždy nutné vzít s sebou mléčnou čokoládu, z konkrétního obchodu. V případě, kdy jeden z nich dostal nějaký záchvat vzteku či úzkosti a bylo potřeba je buď uklidnit, nebo dostat z místa pryč do klidu, na tuto čokoládu reagovali téměř vždy. Stačilo, když čokoládu zahlédli a důvod, proč reagovali negativně, téměř vždy zapomněli. Velkou výhodou bylo, že tato pomůcka fungovala na obě děti.

Dalším krokem je přímé seznámení s rodinou a dítětem. To se odehrává většinou v přirozeném prostředí dítěte, nebo v místě, kde rádo tráví čas. Rodiče sami žádají, v čem chtějí v péči pomoci a v jaké oblasti dítě rozvíjet. Může jít o trávení volného času, trénování sebeobsluhy, hygienických návyků či sociálních dovedností. Osobní asistent může využít metodu strukturovaného učení. Prioritou je, aby si dítě zvykalo trávit čas i s jinou osobou, než s rodičem a dbát na jeho bezpečnost.

Osobní asistent by měl být pohotový a trpělivý a plně respektovat potřeby a specifika dítěte. Tato práce může být psychicky náročná a stresující. Často dochází k situacím, kdy asistent musí pohotově a rychle reagovat, převážně u dětí, které nemají pud sebezáchovy a neví, kde je hranice nebezpečí. Mohou lézt do výšek, po stromech, do vody, nebo vběhnout do silnice.

1.5.1 Organizace a sdružení

V roce 1992 vznikl klub Autistik jako Sdružení pro mentálně postižené. Tato organizace vznikla na podnět rodičů dětí s autismem, kteří nebyli spokojeni s péčí o jejich děti. Jejich hlavním cílem je vytvářet přívětivé společenské a ekonomické podmínky pro rozvoj lidí

s PAS. O dva roky později se stal samostatným občanským sdružením. Jeho činností je zlepšení situace v České republice, pořádá rekreační pobyty pro rodiče s dětmi, pořádá odborné konference a přednášky (Autistik, 2019).

Jako další občanské sdružení vznikla Asociace pomáhající lidem s autismem České republiky (APLA ČR). Vzniklo na základě profesionálů, kteří pracovali s dětmi s PAS. Jejich cílem bylo zkvalitnit a podpořit péči o tyto děti. Postupně se začala štěpit na jednotlivá samostatná sdružení. APLA Praha, Střední Čechy se v roce 2016, kdy došlo k transformaci občanských sdružení na zapsané spolky a ústavy, přeměnila na NAUTIS (Národní ústav pro autismus). APLA ČR se změnila na spolek APSLA (Asociace podporující služby lidem s autismem) (Thorová, 2016, s. 375).

NAUTIS je tedy nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu, která poskytuje služby lidem s autismem a jejich okolí (rodičům, spolužákům, učitelům, sourozencům, lékařům). Snaží se lidi s autismem podporovat tak, aby byli schopni samostatného života, mohli se vzdělávat nebo pracovat a smysluplně naplnit jejich životy. Jejich další prioritou je osvětová činnost směrem k laické ale i odborné veřejnosti a zákonodárcům. Snaží se o systémové změny v oblasti péče o lidi s PAS. Poskytuje psychodiagnostiku, kde působí psychiatr a psychologové. O předškolní děti se stará tým terapeutů včasné intervence. Speciální pedagogové sestavují individuální vzdělávací programy, podílejí se na zařazení dětí do předškolních a školních zařízení a poskytují odborné poradenství. Je zde i tým terapeutů, kteří vedou skupinové nácviky sociálních dovedností. NAUTIS zároveň poskytuje a realizuje pobytové celoroční zařízení a je zřizovatelem mateřské školy pro děti s autismem.

Mezi jejich poskytované služby je diagnostika a odborné poradenství, včasná intervence do 7 let, terapie dětí a dospělých, sociální rehabilitace, volnočasové aktivity, domov se zvláštním režimem chráněné bydlení a jiné. Významnou službou je i osobní asistence (NAUTIS, 2019).

1.5.2 Raná péče

Diagnostika se provádí dětem v období od tří do čtyř let jejich věku. Cílem rané péče je odpovědět rodičům na jejich otázky a otázky týkající se přístupu k dítěti. Odborníci s nimi probírají možnosti přístupu k dítěti, pomáhají s nácviky (zlepšení očního kontaktu, motoriky, spolupráce, komunikace). Do rodiny pak pravidelně dochází terapeut. Sleduje vývoj dítěte, jeho chování a projevy v přirozeném prostředí. Doporučí další možné kroky a naplánuje spo-

lečně s rodiči dílčí cíle. Může poskytnout speciální pomůcky či herní prvky, které pomáhají v rozvoji dítěte, například v motorice, představivosti, hře apod.

1.6 Terapie

Existuje mnoho možností, jak děti rozvíjet. K pozitivnímu vývoji může přispívat i mnoho druhů terapií. Při výběru terapie je třeba vycházet z potřeb dítěte a jeho zájmů. Pokud rodič ví, že dítě dokáže zaujmout zvíře, je dobré zaměřit se na tuto oblast. Rodič by měl účinnost terapie probrat s odborníkem, který dané terapii rozumí. Prioritou je, aby to dítěti přinášelo nové poznatky, uklidnění a pozitivní vývoj.

Existuje Centrum Terapie Autismu, zabývající se terapií, která pozitivně ovlivňuje stav dítěte a jeho rodiny. Terapie poskytují dětem od batolecího věku, dále dětem od 3 do 19 let a terapii věnované rodičům a sourozencům (Centrum Terapie Autismu, 2019).

1.6.1 Muzikoterapie

Skrz hudbu se dítě učí projevovat své emoce a pocity a relaxovat. Přináší mu potěšení. Důležitou roli hraje vztah mezi dítětem a terapeutem. Tato terapie bývá součástí výuky ve speciálních školách. Dochází k sociální interakci mezi rodičem a dítětem. Rodič spolupracuje s dítětem a terapeut podporuje kontakt hudbou. Další možností je aktivní improvizace, při které jsou lidé povzbuzováni terapeutem k jakékoliv hudební produkci. Důležité je brát v úvahu, jaké zvuky dělají dítěti dobře, a které ne. Mnohé děti mají však hudbu rády a právě u nich dochází k pozitivnímu rozvoji (Thorová, 2016, s. 412).

1.6.2 TEACCH

Tento program zavedl ve 20. století Eric Schopler. Přistupuje k dítěti jako k individualitě. Prosazuje víru, že není nic jako „normální“ chování. Výuka programu podporuje silné stránky postiženého a jeho zájmy. Klade důraz na pevný denní režim, strukturované prostředí a vizuální pomůcky (Richman, 2015, s. 14).

1.6.3 Terapie se zvířaty

Zvířata působí uklidňujícím dojmem, dokážou snadno navodit relaxaci a příjemný pocit.

Hipoterapie

Při této terapii dochází k interakci mezi dítětem a koněm. Zároveň má i fyzioterapeutické účinky, kdy dochází k uvolnění svalů a ovlivňuje motorické funkce. Přináší dítěti radost a přispívá na psychické pohodě. Zároveň se dítě může podílet na péči o zvíře a učí se novým věcem (Thorová, 2016, s. 413).

Canisterapie

Terapie využívá kontakt psa a dítěte. Přítomen musí být vyškolený psovod (canisterapeut), postižené dítě a pedagog. Dítě se učí různým dovednostem, relaxaci a psychické vyrovnanosti. Učí se vytvářet citová pouta a vyjadřování svých emocí (tamtéž).

Plavání s delfíny

Tato terapie se v České republice z pochopitelných důvodů neprovádí. Má však stejné účinky a rozsah jako u canisterapie a hipoterapie.

2. Rodina a dítě s PAS

Pokud se rodině narodí dítě s postižením, znamená to pro ně, že se ocitnou v situaci, kterou nezná a na kterou nejsou připraveni. Je důležité, jak se s diagnózou vyrovná nejen rodina, ale také její okolí. To jak okolí zareaguje, dost ovlivní i rodinu a lépe pak dítě s postižením přijme. Potřeby rodin se liší podle věku a diagnózy dítěte. Avšak všechny rodiny, které se smířily s diagnózou, mají stejné potřeby. Potřebu kladného vývoje svého dítěte, potřebu pomoci při zvládání stresu a potřebu sociální podpory, ať už společenské či finanční. Autismus přinese do rodiny stres, neklid a hodně fyzického i psychického napětí. Dá se říci, že se rodina podřizuje dítěti s autismem. Musí se přizpůsobit jeho potřebám- musí se naučit dělat věci jinak, tak jak to vyhovuje dítěti. Mění se pro ně styl stravování, spánku, volného času.

2.1 Dopady postižení na rodinu

Hrdlička a Komárek (2014, s. 183) uvádějí, že každá rodina si projde základními fázemi zvládání nové stresové situace:

- Stádium šoku – zmatek, zoufalství a naděje, zklamání.
- Stádium deprese – rodič si uvědomí situaci, pesimismus, pocity viny, pocit selhání v rodičovské roli, strach z budoucnosti, strach ze zvládnutí celé situace.
- Stádium činnosti – hledání pomoci, hledání viníka.
- Stádium realistické – rodič se adaptuje v nové situaci, reálné aktivity.

Největší podíl na péči o dítě s autismem zastává matka. Často kvůli tomu ztrácí i své původní zaměstnání a věnuje se péči na plný úvazek. Tím neztrácí pouze zaměstnání, ale veškeré sociální kontakty, přichází o přátele, volný čas, koníčky. Celá situace pro ni může být tak stresující a vyčerpávající, že se mohou objevit deprese, úzkosti a musí vyhledat odbornou pomoc. Na druhou stranu otcové celou situaci obvykle přijímají o dost hůře než matka. Dále jim trvá se situací vyrovnat a vůbec ji přijmout. Jejich hlavním úkolem je rodinu zabezpečit finančně. Na druhou stranu pro ně může zaměstnání znamenat určitou svobodu, únik od reality, která matkám chybí. Je pak na manželích, jak situaci zvládnout. Autismus může jejich vztah posílit, partneři si stanou navzájem hlavní oporou a útěchou, rozumí pocitům toho druhého. Často však může docházet naopak k rozporům, konfliktům a hádkám. Oba rodiče jsou frustrovaní a druhý partner je nejlepší terč, na kterém si mohou svůj stres a beznaděj vybit. Může dojít k vzájemnému odcizení, hádkám, ztrátě intimního vztahu i trávení společného času o samotě.

Je důležité, aby každá rodina spolupracovala s odborníky, kteří jim poskytnou informace o diagnóze, jak s dětmi pracovat a jak je správně rozvíjet. Potřebují mít pocit, že na vše nejsou samy.

Velkým stresovým faktorem pro rodiče je problémové chování dítěte. Právě nevhodné chování bývá důvodem vylučování dětí s autismem z kolektivu. Hlavním problémem je, že laická společnost vnímá autismus jako nevychovanost, provokaci apod. Každý rodič dítěte s autismem se musí každodenně vypořádávat s divnými pohledy od okolí na ulici, na hřištích či v obchodě. Dítěti může stačit nepříjemný zvuk, velké množství lidí, chce si na písku hrát

s hračkou jiného dítěte, nebo prostě jen dostane záchvat vzteku. To vše může vést k vyhrco-
ným situacím a nepříznivým reakcím od jiných matek. Autistické postižení bohužel není vidi-
telné. Často to celé končí tak, že to rodič postiženého dítěte vzdá a raději z veřejného místa
odejde. Pro matky dítěte s autismem tyto situace přinášejí velký stres a je hlavně na jejich
povaze, zda se s těmito reakcemi okolí dokážou smířit. Bohužel často se najdou i výjimky
mezi lékaři, kteří připisují podíl na postižení dítěte rodině.

Stěžejní je pro rodinu reakce příbuzných a nejbližšího okolí. Často se mohou setkávat
s větou „dejte to do ústavu“. Toto je pro rodiče velmi bolestné stejně jako přehnaný soucit.
V mnoha případech se rodiny podpory od blízké rodiny nedočkají. Rodina se od nich zcela
distancuje, nebo je navštěvují velmi zřídka. Může jít o nepřijetí diagnózy, nedokážou se s ní
smířit nebo mají naopak strach, že péči o dítě s autismem nezvládnou. Když už se odváží
s péčí pomoci, často k sobě stejně potřebují pomoc matky dítěte.

Asi největší strach mají rodiče z budoucnosti. Obzvlášť, když jejich dítě nezvládá základní
návyky, jako je sebeobsluha, hygiena či stravování. Snaží se najít odpověď na otázky typu, co
se stane, až se o dítě nebudou moct starat, kam půjde, jak to zvládne apod. Dalším strachem
může být i fakt, že dítě nebudou mít kam umístit. Existují různá chráněná bydlení a stacioná-
ře, avšak umístit se do nich je velmi obtížné.

Mezi další z mnoha problémů je ekonomický dopad autismu na rodinný život. Již bylo
zmíněno, že matka je často nucena opustit své zaměstnání, nebo alespoň snížit si svůj úvazek.
Veškerý čas tak tráví pouze v domácnosti. Pak je pouze na otci, aby se o rodinu finančně po-
staral. Někteří otcové situaci nezvládnou, rodinu opustí a veškerá odpovědnost zůstává pouze
na matce. Bohužel finanční podpora státu není dostačující, aby zbavila rodinu existenčních
problémů. Přiznání výhod průkazky ZTP nebo ZTP/P, invalidního důchodu či příspěvku na
péči, auto nebo dopravu bývá často dlouhodobým procesem mezi úřadem a rodinou. Na první
pohled to není zřejmé, ale péče o dítě s autismem není finančně snadná. Jednak rodina přijde
o příjem jednoho z rodičů (zejména matky), a také samotná péče o dítě je velmi nákladná.
Dítě může mít různé zdravotní potíže, takže je třeba kupovat pouze určité suroviny, kvalitněj-
ší nebo různé doplňky stravy a léčivé produkty. Dalším bodem je vylučování. Dítě nemusí být
schopné naučit se používat toaletu, a tak má pleny, které jsou taktéž finančně náročné. Další
oblast je trávení volného času. Rodina chce své dítě rozvíjet a tak mu chtějí dopřát různé tera-
pie, např. Muzikoterapie, hipoterapie (terapie koňmi), apod. Ke zvládnutí péče často potřebují i

osobního asistenta. Mnohdy jsou rodiče nuceni shánět finance prostřednictvím nadací či různých příspěvků.

2.2 Dítě s PAS a sourozenci

Problémem u sourozence může být frustrace ze soužití se sestrou či bratrem, který nekomunikuje a nereaguje, obětování rodičovské pozornosti, nevhodné reakce okolí a vrstevníků na sourozence a jiné stresující zážitky.

S. Richman (2015, s. 95) uvádí, že sourozenci dětí s autismem se vyrovnávají s následujícími problémy:

- Pro zdravého sourozence může být těžké rozumět rozdílného chování autistického sourozence. Některé chování, jako sebepoškozování nebo agresivita, jej může děsit a stresovat.
- Zdraví sourozenci si mohou připadat přehlíženi, pocítují méně pozornosti od rodičů. Mohou cítit žárlivost vůči svému postiženému sourozcovi.
- Dítě s autismem může dostávat více sladkostí a obecně více odměn.
- Mohou se dostat do role, kdy musí matce pomáhat a zastávat více povinností.
- Může dojít k situaci, že se jeho sourozenci s autismem spolužáci nebo kamarádi posmívají. Nedokážou se pak s tímto smutkem vypořádat.

Je důležité, aby se sourozenec seznámil s tím, co autismus vůbec znamená. Autismus přináší spoustu otázek, proto je důležité zdravému dítěti důležité věci vysvětlit, jinak si zvláštní chování svého sourozence vyloží po svém. Může si myslet, že ho sourozenec s autismem nemá rád, může se bát, že se autismem nakazí, nebo že se mu rodiče věnují více, protože ho mají raději. Vysvětlení napomáhá celkové situaci v rodině. Dítě se s tím musí smířit a fakt přijmout. Samo je pak schopno jejich situaci vysvětlit kamarádům či spolužákům ve škole. Dá se říct, že po zodpovězení otázek a pochopení situace, může vzniknout silné pouto mezi odlišnými sourozenci. Rodiče by měli se svými dětmi mluvit na takové úrovni, aby situaci pochopily a byly schopné o autismu říci jiné osobě, pokud se ho například někdo na bratra nebo sestru zeptá. Každé dítě potřebuje upřímnost a otevřenost a pocít, že mohou kdykoliv přijít

a na cokoliv se zeptat. Zároveň je nutné dávat mu najevo pocit bezpečí i lásky. Říci mu, že jeho i bratra či sestru s postižením mají rodiče stejně rádi.

Autismus způsobuje stres i u zdravého sourozence. Je nutné připravit ho na to, že mohou nastat nepříjemné situace, hlavně na veřejnosti. Rodiče by měli naučit své zdravé dítě reagovat například na posměch či urážky. Bohužel ne každé dítě tyto situace zvládá. Postupně může mít strach ze společných výletů, pokud nastane nějaká vypjatá situace na veřejnosti.

Svým způsobem dítě ztrácí úplné bezstarostné dětství. Je neustále ostražitá, snaží se sourozence chránit, dávat pozor, aby nešel někam, kam nemá, bojí se, aby bratr či sestra nedostala záchvat vzteku či agrese. Proto je důležité, aby si rodič vymezil čas, který stráví pouze se zdravým dítětem, podnikli nějaký výlet nebo si klidně jen o samotě popovídali.

Devítiletý Matěj je sourozencem autistického bratra Jana a autistické sestry Ley. Při společném výletě s maminkou v zábavném parku došlo k vypjaté situaci. Jan se rozhodl, že chce prozkoumat místo za výstražnou páskou, kde probíhala rekonstrukce. Po zákazu matky dostal hysterický záchvat, lehl si na zem, začal křičet a bouchat se hlavou o zem. Matěj jako první maminku upozornil, kam Jan běží a rozběhl se. Prosil, ať ho rychle dožene a zastaví. Plakal a opakoval, že má strach. Celá situace ho velmi rozrušila a uklidnil se, až když se zabavil atrakcí.

Dítě s autismem dokáže svého zdravého sourozence i pozitivně ovlivnit. Tito sourozenci vyrůstají v prostředí, kde je vzájemná podpora rodiny, a vědí, že se kdykoliv na rodiče mohou obrátit. Dochází k rozvoji několika vlastností. Dítě se učí být trpělivé, získává schopnost pomáhat, učí se tolerovat odlišné lidi, rozvíjí svou empatii a odpovědnost.

Existuje kniha - *Každý jsme jiný* (Fiona Bleach, 2011), která vyšla za podpory Asociace pomáhající lidem s autismem- APLA Praha. Tato kniha je určena pro kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem, či někoho takového mají v blízkém okolí. Kniha je psaná takovou formou, aby jí dítě rozumělo. Snaží se, aby dítě pochopilo, co je autismus, aby svému bratrovi či sestře lépe porozumělo. Učí ho, jak lépe zvládnout těžké situace, vysvětlit mu například, proč sourozenec rozbíjí věci, má záchvaty vzteku, proč nekomunikuje, proč se sebezraňuje a spoustu dalších důležitých věcí.

„Některé děti a někteří dospělí s autismem sebe sama vědomě zraňují. Takovému chování se říká „sebepoškozování“. Když vidíš, jak si tvůj sourozenec ubližuje, určitě je to pro tebe nepříjemné a cítíš se bezradný. Zřejmě si vystrašený a děláš si o něj starosti. Pamatuji, že jsou tu rodiče, učitelé, pečovatelé a lékaři, kteří mu umějí pomoci. Není to tvůj úkol, aby si tvůj

sourozenec přestal ubližovat. Není to tvoje vina, že se to stává. Tvůj sourozenec má specifické potíže a tohle je způsob, jak se s tím vyrovnává.“ (Bleach, 2011, s. 47).

2.3 Práce s rodinami s postiženým dítětem

Jak již bylo zmíněno, autismus přináší celé rodině stres a napětí. Mohou nastat chvíle, kdy si především matka říká, že už situaci nezvládá, cítí se na pokraji svých sil a často dochází k tomu, že musí vyhledat odbornou pomoc. Aby mohla rodina se stresem bojovat, jim napomáhá fakt, že je možnost celoživotní odborné péče o dítě, odborné pomoci při zvládání stresů a sociální podpora a uznání.

2.3.1 ABCX model fungování rodiny

Tento model vytvořil R. Hill v roce 1949. Používá se k lepšímu porozumění rodině, kde se objevují komplikované faktory, které její fungování ovlivňuje. Znamená to, že A (zdroj stresu) reaguje s B (předpoklad, jak rodina krizi překoná) a s C (způsob, jak rodina stresující událost vnímá) a vyvolá X (krize) (Schopler, Mesibov, 1997, s. 184).

Stresujícím faktorem (A) může být několik událostí, např. stanovení diagnózy, nástup do základní školy, dosažení dospělosti, sebepoškozování, agrese apod.

Proměnná B je charakteristikou členů rodiny, jak jsou odolní psychicky, jejich finanční situace, vztahy v rodině, vzájemná podpora, komunikace, ale také podpora společnosti. I podpora společnosti a blízkého okolí dokáže výrazně ovlivnit chod rodiny. Někdy je obtížné rozlišit příčinu a následek například deprese či úzkosti. Tyto problémy mohou předcházet postižení dítěte a mohou být považovány za proměnnou B, nebo jsou následkem stanovení diagnózy a postižení, a tak se stává X (potíž rodiny se s diagnózou vyrovnat).

Proměnná C ukazuje, jak členové rodiny vnímají obtížnou situaci. Snaží si mezi sebou odpovídat na otázky o speciálních potřebách dítěte, nebo jak se speciální potřeby dítěte projeví v budoucnosti. Tento model ukazuje, jak se rodina dokáže s krizí účinně vypořádat. Jako důležitý faktor pro překonání této krize patří rodinná souhra, společenská podpora, rozvržení rolí a psychická odolnost (tamtéž).

2.3.2 Svépomocné skupiny

Podpůrným zdrojem pro rodiny s autistickým dítětem může být svépomocná skupina. Tato skupina umožňuje sdílet své pocity, potřeby, zkušenosti. Dostanou se do kontaktu s jinými rodinami, které jim zcela rozumí a mohou jim pomoci překonat těžké období. Získají pocit, že v této situaci nejsou sami. Rodiče se svěřují se svou frustrací či vztekem, který mají, když musí komunikovat se členy rodiny nebo okolím, kteří nechápou speciální potřeby dítěte, s obavou, že zanedbávají své zdravé dítě, či lítostí, že budou potřebovat specializovanou odbornou péči, která bude trvat i po smrti rodičů. Činnost si členové řídí sami, ovšem je dobrá přítomnost odborníka, který by zajistil psychologickou pomoc v případě pohlcení rodičů svými problémy. Existují svépomocné skupiny i pro sourozence, kde se dítě svěřuje se svými pocity. Může jít například o žárlivost, pocit nedostatku pozornosti, vztek apod. (Schopler, Mesibov, 1997, s. 189-190).

2.3.3 Rodinná psychoterapie

Tato rodinná terapie je velice účinná v odstranění špatně nastavených způsobů komunikace a vzájemného jednání. Umožňuje poznat nové cesty vedoucí ke zdravému soužití a vývoj rodiny. Rodina má možnost otevřeně diskutovat o možnostech a přáních. Terapeut rodině pomáhá upravit vztahy a role jednotlivých členů. Zároveň s nimi řeší aktuální i dlouhodobé rodinné problémy a konflikty. Snaží se jim pomoci změnit způsob rodinného soužití ve prospěch všech (Thorová, 2016, s. 417).

3. Výzkumná část

3.1 Vymezení cílů výzkumu

Hlavním cílem mého výzkumu bylo zjistit, jak žijí rodiny s autistickým dítětem – jak zvládají péči o postižené dítě a jak se toto postižení promítá do chodu rodiny.

Na základě toho byly stanoveny dílčí cíle:

- zjistit, jak rodina a blízcí přijali diagnózu dítěte a jak je ovlivnila
- zjistit, zda se změnil vztah partnerů/manželů po zjištění diagnózy
- zjistit, s jakými problémy se rodiny nejčastěji potýkají
- zjistit, jak dítě s autismem vnímá zdravý sourozenec (pokud v rodině je)

Je pravdou, že široká veřejnost není dostatečně seznámena s problematikou autismu. I toto byl můj malý cíl. Přispět dalšími poznatky a seznámit veřejnost s problematikou autistického spektra.

3.2 Charakteristika zkoumaného vzorku

Výběr respondentů byl záměrný. Jednalo se o matky pečující o děti s poruchou autistického spektra. Výhodou bylo, pokud se v rodině nacházel i zdravý sourozenec, ale nebylo to podmínkou. Ve dvou případech bylo možné provést krátký rozhovor i se zdravým sourozencem, což pro mě bylo velkým překvapením a to z toho důvodu, jak otevřeně se mnou dokázali komunikovat. Respondentky jsou v následující části označené R1- R5. V seznamu příloh jsem uvedla dva příklady těchto rozhovorů.

Tabulka 1***Přehled respondentů***

	R1	R2	R3	R4	R5
Věk	33	36	40	33	34
Zaměstnání	Pracovník v logistice	Učitelka na ZŠ	Asistent pedagoga v MŠ	Učitelka na ZŠ	Administrativní pracovník
Počet dětí (věk)	Dcera (5 let)	2 děti (5,5 roku, 3 roky)	3 děti (9 let, 7,5 let, 6 let)	2 děti (5 let, 2 roky)	2 děti (13 let, 6 let)
Diagnóza	Atypický autismus	Atypický autismus	Dětský autismus	Aspergerův syndrom	Dětský autismus

3.3 Metoda výzkumu

Pro svou práci jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu prostřednictvím **polostrukturovaného rozhovoru**. Tento výzkum dovoluje zkoumat jevy a problémy do hloubky, kdy analýza vychází z většího množství informací u nižšího počtu jedinců.

Před samotným výzkumem jsem si vytvořila nejprve okruhy témat, které mě budou zajímat. Postupně jsem je rozšiřovala o konkrétní otázky. Na rozhovor jsem šla s předem připravenými dotazy. Výhodou rozhovoru je, že v jeho průběhu lze měnit pořadí otázek, některé vynechat či přidat otázky doplňující. Malou nevýhodou bylo to, že rozhovor probíhal v přirozeném prostředí respondentů za přítomnosti dětí jak zdravých, tak dětí s autismem. Často docházelo k opakovaným přerušením, kdy dítě potřebovalo pozornost své matky, bylo potřeba se k otázkám vracet, nebo se matka nemohla plně soustředit.

3.4 Formulace výzkumných otázek

Pro svůj výzkum jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

- Ovlivnila diagnóza psychické zdraví členů rodiny?
- Jaký vliv má péče o dítě s autismem na volný čas matky/otce?
- Jaké jsou reakce blízké rodiny a okolí na toto postižení?

3.5 Způsob provedení výzkumu

Výzkum byl proveden pomocí rozhovoru s pěti matkami a dvěma zdravými sourozenci. Vyhledat tyto respondentky pro mne nebylo výrazně náročné. Zvolila jsem nejjednodušší cestu a to sílu internetu. Čtyři respondentky jsem vyhledala pomocí internetového portálu, kde se matky i rodiče obecně sdružují a poskytují si různé rady a podporu. Zde jsem si domluvila s matkami osobní schůzku v oblasti Prahy a blízkého okolí.

Pátá respondentka byla matka dvou autistických dětí a jednoho zdravého sourozence. V této rodině jsem působila jako osobní asistentka po dobu 2 let. Rozhovor pro mě byl nejpříjemnějším už jen z důvodu, že atmosféra byla uvolněná, věděla jsem, co mě čeká a na co konkrétně se budu ptát. Zároveň jsem jim nijak nenarušila domácnost, jelikož mě děti znají a přišlo jim přirozené, že s nimi trávím čas.

Hlavním problémem při zařizování osobních schůzek a s komunikací s matkami byla jejich zaneprázdněnost a časová vytíženost z důvodu péče o jejich děti. Jedna z respondentek kontakt se mnou úplně přerušila a na schůzku tak ani nedošlo.

Matkám i zdravým sourozencům byl na úvod sdělen důvod získání informací i možnost odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku.

Samotné rozhovory probíhali v přirozeném prostředí rodiny, tedy u nich doma. Setkání probíhala v odpoledních hodinách, kdy se matky vrátily ze zaměstnání. Rozhovory jsem nahrávala na diktafon a dělala si doplňující poznámky na papír. K nahrávání rozhovoru jsem dostala slovní souhlas matek i obou zdravých sourozenců. Po té jsem si rozhovory postupně přepisovala do elektronické podoby. Délka rozhovoru byl v průměru 60- 110 minut. Záleželo na rozpoložení dětí s autismem a s tím spojená potřeba pozornosti matky. Nejkratší rozhovor

trval u Respondentky č. 1 - 55 minut. Nejdelší rozhovor trval přibližně 1 hodinu a 40 minut u Respondentky č. 3. Jednalo se o rodinu, kde jsem osobně asistovala. Rozhovor byl tedy více přátelský a více důvěrný a otevřený. Matka mi sdělovala podrobné informace téměř ke všem otázkám. Rozhovory se zdravími sourozenci probíhali u R3 a R5.

Všechny respondentky byly velmi ochotné, vstřícné a komunikativní. Téměř všechny se mi svěřily, že sdělí informace už jen proto, že by byly rády, aby se veřejnost více dozvěděla o poruchách autistického spektra a neodsuzovala tyto děti na základě prvního dojmu.

3.6 Metoda vyhodnocení dat

Po sběru dat prostřednictvím nahrávky jsem provedla doslovný přepis. Následně jsem se snažila o systematickou analýzu. Již výše jsem zmínila, že pro vyhodnocení dat byla použita metoda **otevřeného kódování**. „*Výzkumník provádí otevřené kódování prvním průchodem daty. Přitom lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata. Tato témata jsou nejdříve na nízké úrovni abstrakce. Mají vztah k položeným výzkumným otázkám, k přečtené literatuře, k pojmům používaným účastníky nebo jde o nové myšlenky vznikající, jak výzkumník proniká k textu. Někteří výzkumníci přistupují k textu se seznamem předběžných kódů a jejich definic, který postupně doplňují o nové části. V každém případě tato fáze vede k seznamu témat, jenž pomáhá výzkumníkovi vidět témata v celku a stimuluje ho při hledání dalších témat. Výzkumník tento seznam postupně třídí a organizuje, kombinuje a doplňuje v další analýze.*“ (Hendl, 2005, s. 247).

Rozhovory jsem si četla stále dokola a postupně si zapisovala určité poznatky, tzv. kódy. Po skončení kódování jsem se snažila hledat společná témata a prvky. Následně jsem s kódy pracovala, přepisovala, vracela se k nim, upravovala. Tento postup jsem prováděla na tištěném papíře, protože psanou metodou se mi pracuje nejlépe. Kódy jsem následně upravovala ke vztahu k výzkumným otázkám.

Kódy, které vyjadřují stejný obsah, jsem zobecnila do těchto kategorií:

1. Přijetí diagnózy
2. Změny po diagnostikování autismu
3. Ovlivnění fyzického a psychického stavu rodiče

4. Reakce okolí
5. Možné zlepšení
6. Cíle rodiče

3.7 Výsledky výzkumu

Výsledky bych ráda interpretovala prostřednictvím bližší charakteristiky jednotlivých kategorií, které vznikly pomocí kódování. Každá kategorie bude doplněná o úryvky z jednotlivých rozhovorů.

Kategorie č. 1: Přijetí diagnózy

R1: „*Pro mě osobně to bylo velice těžké. Zároveň to byla obrovská úleva.*“

R2: „*No, byla to velká úleva. Zároveň se mi v hlavě začalo míchat spousta otázek, co bude dál.*“

R3: „*Diagnóza pro mne nebyla novinka, všechny vyšetření jsem iniciovala sama, takže to byla opravdu spíše úleva nebo **startovní čára, ze které jsem mohla žádat konečně o pomoc.***“

R4: „*Už tak rok před stanovením diagnózy jsme tušili, že je AS. Díky diagnóze jsem se zbavila pocitu, že jsem pochybila ve výchově.*“

R5: „*O autismu jsem do té doby nic nevěděla. Strašně se mi v tu chvíli ulevilo, že konečně vím, co se děje. Hned potom jsem ale dostala strašný strach.*“

Do této kategorie je třeba zařadit i otázky týkající se **přijetí diagnózy manželem/partnerem a blízké rodiny.**

R1: „*Manžel jí přijal špatně, hůře než já, ale pracuje na tom a myslím, že se jeho chápání rozšiřuje. Povědomí veřejnosti o PAS je velice chabé, takže spousta lidí neví, co si pod tím představit, ale prarodiče nás podporují a chápou.*“

R2: „*Manžel se s diagnózou smíruje hůře, řekla bych, že do teď se s ní bohužel nesmířil. Obecně by se dalo říci, že ženy z naší rodiny ji přijaly lépe než muži.*“

R3: „Smíření se s diagnózou manželovi trvalo opravdu dlouho... několik let. Ostatním v rodině to dlouho trvalo. Někteří nevěřili, hledali nějaká jiná vysvětlení, příčiny, někteří říkali, to se změní, z toho vyrostete. Po 5 letech od chvíle, kdy byl autismus diagnostikován Honzíkovi, bych řekla, že je naše nejbližší okolí již s diagnózami srozuměno a přijímá děti takové, jaké jsou bez zbytečných úvah, co bude a jak bude.“

R4: „Manžel se s diagnózou smiřoval delší dobu. Děda dítěte nám sdělil, že to je výchovou. Ostatní členové rodiny zcela bez problému. Přečetli si knihu, kterou jsme jim přinesli“

R5: „No, myslím, že manžel to nesl hodně špatně, nedokázal se s tím smířit. Báł se, jak bude s dcerou komunikovat a tak. Časem se to ale určitě zlepšilo. Ostatním členům to také chvílku trvalo, ale časem to přijali.“

Myslím, že je důležité zmínit i otázku týkající se **zdravých sourozenců**. Jak celou situaci prožívají oni?

R1: „Manžel má 2 dcery z předešlého manželství, jezdí k nám a vztah s dcerkou mají dobrý. Anička je má moc ráda a ony jí berou takovou, jaká je...“

R2: „Dcera je mladší a bere syna takového jaký je. Pokud dojde k vyhrocené situaci, snažím se jí vše vysvětlit přiměřeně jejímu věku. Sestru asi půl roku zpět bouchl tak, že měla nalomený nos a minulý týden ji shodil ze stolu, protože věděl, že tam nemá co dělat, tak jí prostě odhodil. Naštěstí jsem stihla přiskočit a chytit ji v letu. Problém je taky v tom, že velikostně odpovídá 9letému dítěti a má obrovskou sílu. Vždy se snažíme vysvětlit, že ji může opravdu ublížit, že může skončit v nemocnici a že sám ví, že v nemocnici se nikomu nelíbí.“

R3: „Čím je nejstarší syn starší, tím celou situaci lépe chápe a je schopen s ní pracovat. Pomohla u něj i změna školy – alternativní škola, inovativní pedagogika, menší heterogenní třídy, projektová výuka, slovní hodnocení, žádné domácí úkoly. Není mu příjemné s nimi chodit do davu lidí, veřejné prostory špatně zvládá. Sestřičku má čím dál raději, s bráškou pomalu nacházejí společnou cestu nebo alespoň cestu klidnější vedle sebe bez šarvátek a pláčů. Čím je starší, tím více je schopen pochopit, co se v jejich hlavách a prožívání děje, hodně spolu o tom mluvíme.“

R4: „Jedná se o 2leté dítě, které situaci ještě nerozumí. Se sourozencem má dobrý vztah, mají se rádi, pomáhají si, hrají si spolu“

R5: „*Myslím si, že spolu vychází celkem dobře. Občas si syn s dcerou nechce hrát, protože si při hře třeba nerozumí. Ale všechno jsem mu vysvětlila a bere to statečně.*“

V první otázce, která se týkala přijetí diagnózy přímo matkami, se všechny respondentky ve svých odpovědích shodly. Pro všechny byla zjištění diagnózy jednoznačně úleva. R1 navíc uvedla, že to pro ni bylo zároveň velmi těžké a R2 a R5 diagnóza přinesla spoustu otázek a obav. Nejvíce vystihující byla odpověď R3, která uvedla, že vyřčení diagnózy pro ni bylo startovní čarou, ze které se mohla odrazit a žádat o pomoc.

Co se týče přijetí diagnózy partnerem a blízkými, i zde došlo k určitým shodám. Ze všech odpovědí vyplynulo, že se partneři dlouho nedokázali smířit. U odpovědí R1 a R2 vyšlo najevo, že manžel se skutečností nesmířil do teď a stále s touto, pro něho obtížnou, informací bojuje. R5 navíc uvedla, že manžel měl strach, jak bude s dcerou komunikovat. U blízkých rodinných členů nejsou odpovědi zcela jednoznačné. Přímou podporu od blízkých uvedla pouze R1, ale zároveň uvádí pouze prarodiče. U odpovědi R2 je zajímavé, že z jejího blízkého okolí přijali diagnózu lépe ženy než muži. R3 a R4 uvedly určité pochyby některých členů (dítě z toho vyroste, je to špatnou výchovou). R5 uvedla, že členům rodiny to sice chvíli trvalo, ale s diagnózou se smířili.

Překvapující pro mě byly odpovědi týkající se zdravých sourozenců. V teoretické části jsem se zmínila o tom, že celá tato situace je pro ně velmi stresující a dost jejich dětství ovlivňuje. Pouze R3 naznačila, že to pro zdravého syna není zcela jednoduché- potýká se se strachem z veřejných míst. R2 sice uvedla, že bere sourozence takového, jaký je, avšak problémy mezi sourozenci musí také řešit. Syn je ke své sestře agresivní, došlo k fyzickým útokům, a tak se matka musí snažit vše své malé dceři vysvětlovat. Syn u R5 bere svou sestru dobře, občas mají problém se společným hraním.

Kategorie č. 2: Změny po diagnostikování autismu

Ve svém rozhovoru jsem položila otázku, v čem matky vidí největší změnu po zjištění diagnózy.

R1: „*Život se nám obrátil o 180 stupňů. Plánujeme vše podle naší dcery, předvídáme, jak na co nebude reagovat a musíme dodržovat její rituály- můžu uspávat jen já, přesně stanovený harmonogram.*“

R2: „Asi v tom, že se vše snažíme synovi přizpůsobit, denní režim, volný čas, jeho potřebám.“

R3: „Vyřazení z určitých společenských aktivit, velké omezení ve volném čase mě jako neformálního pečovatele. V naprostém přeorání životních priorit a hodnot.“

R4: „Více bojuji za své dítě (např. u lékaře, který řekne, že přeci dítě na AS nevypadá a nechová se k němu vhodně, v MŠ, kde žádáme o asistenta a vedení školky nevidí problém a tudíž důvod shánět asistenta.“

R5: „Změnilo se asi všechno. Zároveň bych ale řekla, že nám dcera přinesla hodně zkušeností a úplně jiný pohled na svět.“

Zároveň bych k této kategorii zařadila otázku, s jakými **nejčastějšími problémy** se rodiče musí potýkat.

R1: „Největší problémy shledávám se stravováním- většinu jídla mi odmítá jíst, sebeobslouhou a hygienou, dále v komunikaci – echolálie atd- opakuje věty, slova stále dokola.“

R2: „Máme problém snad ve všem- stravování, samoobsluha, u všeho musím asistovat, hygiena- syn je stále na plenách. Momentálně nejvíc bojujeme s agresí vůči sestře.“

R3: „Vše je prostě jinak..“

R4: „Největší problém máme s oblékáním – máme problém s tlačícím oblečením a následným afektem.“

R5: „Asi se sebeobslouhou a stravováním. Hygienu už se celkem naučila.“

Co se týče **volného času rodičů**, i zde jsou odpovědi celkem jednoznačné.

R1: „Svůj volný čas trávím výhradně s dcerou a manželem, koupili jsme si zahradu (žádné dovolené nepřichází v úvahu), takže jsme si zařídili místo jen pro nás na relax. Tam nám je všem dobře, tam relaxujeme. Na kamarády nemám absolutně čas, udržuji jen kontakt po mailu a FB.“

R2: „Nemám žádný volný čas, jsem v práci a po té se plně věnuju péči o děti.“

R3: „Téměř žádný. S partnerem vůbec žádný. Jednou za tři měsíce přespím u nejbližší kamarádky, abych se vypovídala ze svých pocitů a sdílela s někým, kdo rozumí a přijímá. Jednou

týdně chodím cvičit jógu. Občas se dostanu do lesa a tam volně dýchám. Jinak trávím čas jen s dětmi – je jich hodně a každé potřebuje individuálně jinou péči. “

R4: *„Moc ne, občas prostě jen potřebuji odejít do vedlejší místnosti a být pár minut sama. “*

R5: *„Volný čas nemám asi žádný. Vše podnikám se svými dětmi. “*

Další otázkou, která patří do této kategorie, je otázka, jaký **dopad má diagnóza na finanční situaci rodiny.**

R1: *„Kupuji vše, co může malé pomoc... od Eye Q oleje, až po olej Zinzino (tuším ze Skandinávie), kolostrum, imunoglukan, různá probiotika, dcera má totiž také velký problém s jídlem a cokoliv je velký problém do ní dostat. Nic neochutná, zeleninu ani ovoce nesní, trpí zácpou a já jsem přesvědčená, že pokud jí udržím v dobré kondici střeva – metabolismus, tak se bude dál vyvíjet a dělat pokroky. Nakoupila jsem Albiho kouzelné čtení, je to velice nákladné, ale děláme s tím velké pokroky, nový tablet, různé aplikace a šetříme na Ipad, kde oněch aplikací je mnohem víc. Je stále také na UM (Nutrilonu), takže kupuji i toto bezlaktózové mléko (je také velice drahé). Kupuji různé pomůcky, vše co mohu. Příspěvek zatím žádný nemáme. “*

R2: *„Ano, i finančně je diagnóza náročná. Syn je hlavně velmi vybíravý, co se týká jídla, potřebuje i mnohé jiné pomůcky (kousátka, pleny...). Byla nám naštěstí přiznána podpora. “*

R3: *„Ano, ovlivnila velmi. V začátcích, než jsme dostali příspěvky na péči v nejvyšších stupních (syn 3. stupeň, dcera 4. stupeň), ale byla jsem s nimi doma, opravdu jsme byli v životní nouzi. Nemohla jsem si dovolit osobní asistenci ani jiný druh pomoci a bylo to velice náročné. Nyní s příspěvky je situace lepší, ale stejně to nestačí. Veškerá speciální péče je zpoplatněná. Hiporehabilitace, muzikoterapie, speciální nácviky a logopedie, plavání a další. Osobní asistence sama o sobě celý příspěvek spolkně, proto využíváme podpory nadací a nadačních fondů i jednotlivých dárců, případně charitativních benefičních akcí. Bez této podpory bychom situaci vůbec finančně nezvládli. A to přitom investujeme výhradně do dětí. Dovolená neexistuje, dům je starý, vybaven nábytkem za odvoz, který je již v děsném stavu. “*

R4: *„Diagnóza nás ovlivnila hodně i ve financích. Žádáme o příspěvek na péči. “*

R5: *„Určitě je to náročné. Dcera navštěvuje i muzikoterapii a snažíme se s ní podnikat spoustu výletů. “*

Tuto kategorii bych zakončila otázkou, která se týká **změny v partnerských vztazích.** Zeptala jsem se dotazovaných, zda vznikají mezi manželi konflikty či rozepře.

R1: „*Určitě ano a to z důvodu toho, že manžel tu diagnózu nechtěl přijmout, nechtěl přijmout tu jinakost dcery a z toho pramenili naše rozepře.*„

R2: „*Někdy ano, především v situaci, kdy jednomu z nás rupnou nervy například při synově záchvatu.*“

R3: „*Určitě u nás došlo k oddálení vztahu. Nemáme vůbec čas na sebe, a protože jsme velmi rozličné povahy, nemáme tudíž v klidu možnost sdílet a komunikovat. Žijeme vedle sebe, snažíme se vzájemně podporovat děti, ale vlastně si jdeme každý svou cestou.*“

R4: „*Žádné výrazné změny ani konflikty, si myslím, nenastaly.*“

R5: „*Občas ano, pohádáme se, když mám pocit, že se manžel dětem moc nevěnuje.*“

Z výše uvedeného je jasné, že chody rodin se podřizují potřebám jejich autistických dětí. Životy se jim změnily od základů. R3 navíc uvedla, že největší změnou je vyřazení ze společenských aktivit a ztrátu volného času. R4 uvedla, že se naučila více bojovat za své dítě a stát si za svým. R5 na závěr s úsměvem dodala, že jim dcera přinesla zkušenosti a jiný pohled na svět. Čtyři z pěti uvedly, že hlavním problémem mají se sebeobslouhou a stravováním. R1 a R2 shledávají problém téměř ve všem- hygiena, komunikace a stravování. R2 navíc dodala, že bojují s agresí vůči sourozenci.

Volný čas nemají matky v podstatě vůbec žádný. Odpověď byla u všech respondentek shodná- žádný volný čas, pouze péče o děti. Je však zcela jasné, že jsou to právě ony, kdo by pár chvil, kdy by se mohly věnovat pouze sobě, potřebovaly.

Co se týče finanční stránky, péče o autistické děti je velmi nákladná. Děti potřebují speciální stravu, pomůcky nebo pleny. Všechny matky odpověděly, že finančně je diagnóza zasáhla hodně. Dvě respondentky uvedly, že mají již priznaný příspěvek na péči. R4 o příspěvek teprve žádá. R3 a R5 navíc financují i terapie pro své děti, konkrétně muzikoterapii, kurz plavání apod.

Je zcela jasné, že autismus má dopad i na funkčnost partnerského vztahu. Pouze jedna dotazovaná uvedla, že mezi nimi žádné konflikty nevznikly. Velmi výrazné změny uvedla R3, kdy sama priznala, že s partnerem žije vedle sebe, ale každý si jde svou cestou.

Kategorie č. 3: Ovlivnění fyzického a psychického stavu rodiče

Jak jsem již několikrát zmínila, autismus je velmi stresující záležitostí pro celou rodinu a je zcela jasné, že to na rodiče i sourozence má i negativní vliv.

R1: „*Ano, velice psychicky, s psychikou jsem na tom jako na houpačce, ale vážím si o to víc každého posunu a maličkosti, která se podaří*“

R2: „*Spíše psychicky. Je to velmi náročné.*“

R3: „*Ano. Bývám postupem času čím dál vyčerpanější. Potřebuji více času pro sebe. Nesnesu večer zvuky, jsem přetěžaná. Chodím spát ve 20 – 21h, a i tak se někdy ráno budím bez energie. Ale vím, že musím a taky chci fungovat. Psychicky mě to ovlivnilo vlastně pozitivně. Srovnalo mi to životní cíle, poskytlo nad spoustou věcí nadhled, rozsvítilo mi život láskou a trpělivostí. Je to velká životní lekce, která se neudála jednorázově, ale děje se denně*“

R4: „*Psychicky rozhodně. Musím kvůli tomu navštěvovat psychologa*“

R5: „*Ano, psychicky dost. Občas je to fakt šílený nápor.*“

Na tuto otázku navazovala další otázka, zda navštěvují nějakou **odbornou psychologickou pomoc**.

R1: „*Já ani manžel nevyužíváme.*“

R2: „*Už se porozhlížím, vím, že je to potřeba. Myslím, že by pomoc potřeboval i manžel, ale ten jakéhokoliv psychologa odmítá.*“

R3: „*Přímo odbornou ne, ale chodím jednou týdně na jógu.*“

R4: „*Vyhledala jsem psychologickou pomoc pro sebe. Navštěvuji individuální terapii.*“

R5: „*Psychologickou pomoc nevyužívám.*“

I v této oblasti byly odpovědi shodné. Všechny respondetky diagnóza ovlivnila převážně psychicky. Jedna z pěti respondentek aktuálně využívá psychologickou pomoc a jedna jí vyhledává. R3 uvádí, že jí to ovlivňuje hlavně fyzicky, kdy na sobě cítí velké vyčerpání a únavu. Dále uvádí, že psychicky jí to ovlivnilo spíše pozitivně, získala svůj nadhled a životní priority.

Kategorie č. 4: Reakce okolí

Respondentkám jsem položila otázku, jaké mají zkušenosti s reakcemi z okolí, zda se setkaly s nepříjemnými situacemi.

R1: „*Ano, hlavně třeba na dětských hřištích a tak.. lidé nevědí a nerozumí....*“

R2: „*Nepříjemné situace zažíváme dnes a denně. Bohužel, lidé si nedokážou uvědomit, že syn může být nemocný.*“

R3: „*Pro eliminaci negativních reakcí používám u dětí výstražné vestičky případně trička, která informují, o jaké dítě se jedná. Používám je kdekoli se pohybujeme po veřejných prostorech. Osvědčilo se mi to velice, každý člověk umí číst a než se nadechne k nějaké poznámce nebo nepříjemné reakci, může si přečíst, proč se to tak asi děje. Naštěstí žádné vyložené negativní reakce jsme nezažili. Jsem připravená okamžitě situaci vykomunikovat, což se mnohokrát stalo.*“

R4: „*Cizí lidé občas komentují chování dítěte. Většinou nereagují.*“

R5: „*Občas se stane, že lidi na nás koukají divně. S tím nic bohužel neudělám.*“

Následně jsem se zeptala, jak na nepříjemné situace, pokud takové nastanou, **reagují**.

R1: „*Nijak, musíte to prostě přejít a zbytečně se jim nevystavovat. Člověku to ale chvíli trvá, než si na takové reakce alespoň trochu zvykne.*“

R2: „*No, nevím, jestli se na reakce okolí dá úplně zvyknout, ale už si je nebereme tak moc k srdci.*“

R3: „*Když nechci, aby oni soudili nás, nesoudím ani já je. Je mi jasné, že je to jejich problém, ne náš. Věřím, že tu děti s PAS jsou proto, aby nám dali lekci, aby ukázali věci v jejich pravém světle, významu, smyslu. Často se mi stalo, že jsem dostala od okolí zpětnou vazbu, že jsme je něco naučili, že se jim přerovnal priority, nastavilo zrcadlo. To vnímám jako velmi důležité pro společnost i jedince a to mi vždycky pomáhá, když někdo není vyloženě nakloněn nebo přijímající.*“

R4: „*Bohužel to nesu hodně špatně, je mi to líto*“

R5: „*Časem jsem si zvykla a už to ignoruji.*“

V této kategorii se opět téměř všechny matky shodly ve svých zkušenostech. Všechny se setkaly s negativními reakcemi od okolí na veřejnosti, hřišti apod. R3 jako jediná uvedla, že využívá výstražné vesty, kde se lidé mohou o diagnóze dítěte dozvědět. S přímým konfliktem se nesetkala, ale uvedla, že i ona musela situaci vysvětlovat. R4 přímo uvedla, že reakce okolí nese velmi špatně.

Kategorie č. 5: Možné zlepšení

Před samotným závěrem rozhovoru jsem matkám položila otázku, zda je něco, na co by chtěly upozornit či změnit, ať už ze strany lékařů, státu apod.

R1: *„Určitě víc seznámit veřejnost o této problematice. Čekací lhůty vyšetření jsou také vražedné.“*

R2: *„Určitě by bylo dobré, kdyby se veřejnost nedívala na děti s PAS jako na „nevychované spratky.“*

R3: *„Dostupnost lepší a rychlejší jakékoli pomoci a podpory. Trvalo mi několik let, než jsem nastavila záchrannou síť pro naši rodinu a to jsem, bych řekla, velmi akční a komunikativní žena. Větší propojenost organizací s lékaři, poskytovateli sociálních služeb, samosprávou i státem. Dostupnost rané péče, která je neskutečně důležitá, protože je zdarma a je to terénní služba, takže se nikam nemusíte vláčet s dětmi, což může být překážkou. Celková informovanost společnosti.“*

R4: *„Možná více upozorňovat společnost na toto postižení. Lidé si při projevu těchto dětí automaticky myslí, že jsou nevychované.“*

R5: *„Já ani nevím. Myslím, že o autismu toho lidé vědí strašně málo.“*

Všech 5 respondentek se jednoznačně shodly, že by si přály zlepšení v informovanosti veřejnosti. Společnost se často na tyto děti dívá jako na nevychované děti a rodiče odsuzují, že pochybili ve výchově. R1 a R3 uvádí i oblast zdravotnickou, kdy upozorňují na dlouhé čekací doby na odborná vyšetření.

Kategorie č. 6: Cíle rodiče

Na závěr jsem položila, jaké mají rodiče dlouhodobé ale i krátkodobé cíle, co se týče jejich osobního života a péče o jejich děti.

R1: *„Můj je pomoc dceři, dokázat jí připravit na samostatný život. Dát ji vše, co potřebuje a vidět ji šťastnou. Tak jednoduché, ale pro nás tak zásadní.“*

R2: *„Chci, aby měl syn co nejjednodušší a soběstačný život. A aby dcera pochopila, že ji má bratr rád, i když to neumí dát najevo.“*

R3: *„Vydržet. Abych byla schopna zabezpečit co nejplynulejší chod rodiny a nejlepší možný rozvoj dětí. Aby se nejstarší syn z rodinné situace nezhroutil, ale naopak ho to do života posílilo a otevřelo ho světu a více mu rozuměl a byl schopen přijmout jinakost. Aby si děti s PAS osvojily co největší možné dovednosti, které povedou alespoň k jejich částečné „samostatnosti“ v budoucnu. Abychom se co nejvíce smáli a málo plakali. A aby dostal prostřední syn 4. stupeň příspěvku na péči a já mohla zůstat v příštím roce doma a zabezpečit chod rodiny, když si bude zvykat první rok ve speciální škole a dcera první rok beze mne ve školce.“*

R4: *„Jednoznačně vychovat z dětí soběstačné lidi.“*

R5: *„Přála bych si s manželem, aby dcera zvládla život i bez naší péče a byla co nejvíce samostatná.“*

Při odpovědích na tuto otázku byly na všech ženách znát silné emoce. Možná naděje, možná strach a obavy, že se jejich přání o soběstačnosti dětí nevyplní. Slovo **soběstačnost** totiž vyslovila každá dotazovaná matka. R3 by si přála, aby se nejstarší syn ze situace nezhroutil a přijal jinakost jeho sourozenců.

Rozhovor se zdravým sourozencem

Ráda bych na závěr výzkumu zveřejnila některé odpovědi sourozenců dětí s autismem. Rozhovor jsem se snažila udělat jednoduchý s jasnými otázkami. Celý rozhovor lze najít v přílohách.

První rozhovor proběhl s 9letým Matějem, jehož sourozenci je 7,5letý Jan s dětským autismem a 6letá Lea také s dětským autismem.

Jak vycházíš se svými sourozenci?

„Se sestřičkou skvěle, super. S bráškou je to těžší, neví, jak si se mnou hrát.“

Hraješ si s nimi? Jak?

„Se sestřičkou skáče rádi na trampolíně a lezeme na dřevěný domeček, jezdím s ní rád na segwayi, chodím s ní rád ven a koukám se s ní rád na pohádky. S bráškou si hraji se slizem nebo s chytrou plastelínou nebo kinetickým pískem.“

Co na sourozencích nemáš rád?

„Na sestřičce nemám rád, že někdy nechce, abych si mohl lehnout k ní a mámě do postele a když si chci pustit film, nechce se se mnou dívat a chce svou pohádku. Na bráškovi nemám rád, že když si chceme hrát se stejnou věcí, nechce se se mnou rozdělit. Vadí mi, že mi tolik nerozumí.“

Jsou situace se sourozenci, při kterých se necítíš dobře? Jaké to jsou a jak se při nich cítíš?

„Když je oba pouštíme do davu lidí. Bojím se, že se jim někdo bude vysmívat nebo si o nich bude říkat, že jsou blbí, nebo jim nějak ublíží.“

Navštěvuješ s nimi rád veřejná místa? Hřiště, zábavné parky, obchody?

„Se sestřičkou je to lepší, to se tolik nebojím a i mě to s ní někdy baví. Záleží na tom, zda tam jsou lidé, kteří je přijmou a rozumí tomu nebo ne. S bráškou v podstatě nerad, jen když jsme třeba na návštěvě u lidí, kterým důvěřuji, tam mi to nevadí.“

Trávíš někdy čas pouze s rodiči? Např. jen s mamkou, jen s tatškou nebo oběma, případně jak?

„S mámou chodím na procházky, když jezdíme autem sami do školy, když si spolu povídáme. S tátou koukáme na filmy, hrávali jsme na počítači společnou hru. S oběma rodiči bez sourozenců čas netrávím.“

Navštěvují tě kamarádi u tebe doma?

„Dříve ano, teď už moc ne. Už to nechci. Raději chodím já k nim.“

Druhý rozhovor mi poskytl 6letý Kuba. Jeho sestra Lenka má dětský autismus a je jí 13 let.

Jak vycházíš se svou sestřičkou?

„Docela dobře, občas jsem ale radši sám.“

Hraješ si s ní? Jak?

„Rádi si hrajeme na zahradě, na písku nebo s míčem. Doma spolu sledujeme pohádky.“

Co na ní nemáš rád?

„Občas dostane záchvat vzteku a to mě naštve.“

Jsou situace se sourozenci, při kterých se necítíš dobře? Jaké to jsou a jak se při nich cítíš?

„Občas, třeba když jsme na hřišti a ségře se tam něco nelíbí, tak začne křičet. Vadí mi to.“

Navštěvuješ s ním rád veřejná místa? Hřiště, zábavné parky, obchody?

„Jo rád, když se teda ségra nevzteká. To bych pak šel radši domů.“

Trávíš někdy čas pouze s rodiči? Např. jen s mamkou, jen s tatškou nebo oběma, případně jak?

„Občas jezdíme s mamkou na nějaký výlet. S tatškou hrajeme na zahradě fotbal. S oběma na jednu asi ne.“

Navštěvují tě kamarádi u tebe doma?

„Jo, občas přijde kamarád společně s jeho mamkou.“

Z obou rozhovorů jsem měla příjemný pocit. Oba sourozenci odpověděli na všechny otázky. První sourozenec Matěj při některých částech působil více nervózně a možná úzkostně. Například při otázce o nepříjemných situacích na veřejnosti. Sám potvrdil, že s bratrem navštěvuje veřejná místa nerad, má strach. I druhý sourozenec Kuba přiznal, že se na veřejnosti

se svou sestrou necítí občas moc dobře, a to ve chvíli, kdy jí něco rozčílí a začne se vztekat a křičet. Oba sourozenci se shodly v tom, že netráví volný čas s oběma rodiči najednou.

3.8 Diskuze

V rámci svého výzkumu jsem se zabývala rodinným životem, ve kterém vyrůstá dítě s PAS. Cílem výzkumu bylo odpovědět na otázku, jak péče o autistické dítě ovlivňuje rodinu, její chod a členy rodiny.

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že životy rodin s autistickým dítětem nejsou vůbec jednoduché. Rodiny se potýkají s finančními problémy, s psychickým i fyzickým vyčerpáním a mnohdy i s konflikty mezi partnery.

První výzkumnou otázkou byla otázka, zda diagnóza ovlivnila psychické zdraví členů rodiny. Respondentům, konkrétně matkám, byl tento dotaz směřován přímo na jejich osobu. Dále jsem se zajímala, jak situaci vnímají zdraví sourozenci, a na partnera směřovala otázka, jak přijal diagnózu svého dítěte a jak se s ní vyrovnával. Všechny matky mi na tyto otázky odpověděly zcela jednoznačně. Všech pět respondentek potvrdilo, že diagnóza jejich psychický nebo fyzický vztah ovlivnila. Čtyři z pěti respondentek zmínily pouze svůj psychický stav, kdy přiznaly, že mají psychické problémy, a jedna matka uvedla fyzické vyčerpání. S tím související je i vyhledání odborné pomoci. Jedna respondentka momentálně navštěvuje individuální terapii a jedna respondentka uvedla, že psychologickou pomoc vyhledává. Co se týče partnerů, všechny respondentky uvedly, že pro ně bylo obtížné diagnózu přijmout a srovnat se s ní. Čtyři z pěti poznamenaly, že se u nich v důsledku autismu objevily hádky a krizové situace (konflikty, odcizení). Respondentka č. 3 na toto téma uvedla: „*Žijeme vedle sebe, snažíme se vzájemně podporovat děti, ale vlastně si jdeme každý svou cestou.*“

Druhá výzkumná otázka se týkala volného času pečující osoby o dítě s PAS, tedy matky. Zajímalo mě, zda jsou matky schopné udržovat kontakty s blízkými, vyrazit si do společnosti nebo alespoň vyrazit samy na procházku. Bohužel se ukázalo, že matky jsou od osobního života odříznuté. Veškerý svůj volný čas věnují péči o své děti. Respondentka č. 1 odpověděla: „*Na kamarády nemám absolutně čas, udržuji jen kontakt po mailu a Facebooku.*“ Je zcela jasné, že internet může být pro mnohé matky jediným kontaktem s okolím. Všechny matky se shodly, že veškerý čas tráví pouze se svými dětmi. Možná i to je důvodem jejich psychických

problémů a vypětí. Nemají možnost ze své rodinné rutiny utéct, maximálně tráví čas v zaměstnání. Na odpočinek jim však čas nezbývá.

Podpora blízké rodiny a okolí je pro fungování rodiny s dítětem s PAS velmi důležitá. S tímto souvisí i následující a poslední výzkumná otázka, konkrétně, jak členové rodiny a okolí reagovalo na toto postižení. Všech 5 respondentek se jednoznačně shodly, že by si přály zlepšení v informovanosti veřejnosti. Společnost se často na tyto děti dívá jako na nevychované děti a rodiče odsuzují, že pochybili ve výchově. U blízkých rodinných členů nejsou odpovědi zcela jednoznačné. Přímoou podporu od blízkých uvedla pouze R1, ale zároveň uvádí pouze prarodiče. U odpovědi R2 je zajímavé, že z jejího blízkého okolí přijali diagnózu lépe ženy než muži. R3 a R4 uvedly určité pochyby některých členů (dítě z toho vyroste, je to špatnou výchovou).

Výsledky výzkumné části potvrzují některé poznatky z části teoretické. Co se týče specifických rysů dětí s autismu, zde se potvrdilo, že tyto děti potřebují dodržovat své rituály, mají své postupy a objevují se u nich problémy se sebeobsluhou, komunikací a osvojování si hygienických návyků. U dvou případů je i shoda v agresivitě. R2 k agresivitě uvedla: „*Ano, je agresivní především na sestru. Při záchvatu se agrese projevuje vůči komukoli.*“ R3 má také zkušenosti s agresivitou u jejích dvou autistických dětí. „*V situacích, kdy je jim nepochopitelné a nastane úzkost, začnou křičet, plakat nebo bouchnou s věcmi, začnou dupat nebo se bít do hlavy.*“

Zcela určitě je výzkumnou částí potvrzeno, že rodina trpí diagnózou psychicky i fyzicky. Zároveň partneři mají s diagnózou větší problém a hůře se s diagnózou smířují. Co se týče sourozenců, realita zde byla trochu odlišná. Očekávala jsem, že zdraví sourozenci budou mít problém přijmout svého autistického bratra či sestru. Z rozhovorů však vyplynulo, že s nimi vychází vcelku dobře. Občas se setkají s různými konflikty a nepříjemnostmi, které se jim nelíbí, ale mají je rádi a tráví spolu volný čas.

Co mě osobně překvapilo, byl fakt, že pouze jedna respondentka využívá služby Osobní asistence a jiných služeb. Očekávala jsem, že rodiny s autistickými dětmi využívají pomocné služby, aby si ulevily od své náročné situace. Je však otázkou, zda se na tyto služby neobráť například až v budoucnu, kdy se může stát, že situace bude s narůstajícím věkem dítěte náročnější.

Poslední oblast, kterou bych ráda zmínila, je reakce okolí. Je smutné, že společnost nemá dostatek informací o autismu a jeho projevech. Automaticky se na dítě dívají jako na nevy-

chovance a na rodiče jako na někoho, kdo nezvládá výchovu. Tato skutečnost bohužel rodiče moc nepodporuje. Zamlouval se mi přístup R3, která vždy, když vychází s dětmi ven, oblékne je do reflexních vest či triček, které obsahují oznamující nápisy, že dítě má tuto diagnózu. Lidé si pak rozmyslí negativní poznámky a přehodnotí své mínění.

Závěr

Porucha autistického spektra je velmi komplikovaná a závažná diagnóza. Komplikovaná v tom, že není viditelná. Postižený touto diagnózou žije ve svém světě a nedokáže rozumět svému okolí. Projevuje se již v raném dětství a velmi důležitá je včasná diagnóza. Stanovení diagnózy jistě způsobí rodičům šok a znepokojení, ale zároveň přináší úlevu a možnost s dítětem správně pracovat a rozvíjet.

Ve své práci jsem se snažila přiblížit, jak vypadá život rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Za znepokojující považuji především neznalost laické veřejnosti o PAS, jak vyšlo najevo z rozhovorů s matkami autistických dětí. Přiznaly, že s reakcemi okolí mají špatné zkušenosti, kdy se na dítě dívají jako na nevychované a spíše matky odsuzují za nesprávnou výchovu. Neuvědomují si, že by dítě mohlo být nějak nemocné či odlišné.

Cílem mého výzkumu bylo nahlédnout, jak rodiny zvládají péči o postižené dítě a jak se toto postižení promítá do chodu rodiny. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s matkami se mi tento cíl podařil naplnit, dokázala jsem odkrýt, jak rodina funguje a jak členy ovlivňuje.

Na základě toho byly stanoveny dílčí cíle, a to zjistit, jak rodina a blízcí přijali diagnózu a jak je ovlivnila, zda se změnil vztah partnerů, s jakými nejčastějšími problémy se rodiny nejčastěji potýkají a zjistit, jak dítě s autismem vnímá zdravý sourozenec. I na tyto dílčí cíle se mi podařili získat odpovědi. Z odpovědí jednotlivých matek vyplynulo, že diagnóza jejich životy obrátila naruby. Vše přizpůsobují svým dětem, volný čas pro sebe nemají vůbec žádný, a společný čas s partnerem už vůbec ne. Naopak mezi nimi dochází k rozepřím. Je však důležité si uvědomit, že tento výzkum vychází ze zkušeností „pouze“ pěti matek. Tudiž je třeba brát v úvahu individualitu každé rodiny a situace.

Mým osobním cílem bylo, nějak touto prací přispět a možná někoho přivést k porozumění a zamyšlení. Lidé možná vědí, že nějaký autismus existuje, ale to, jak se projevuje a jak těžké to rodiny mají, už bohužel nevědí. Ráda bych, aby tito lidé k porozumění dospěli a poskytli více podpory, pokud někoho takového na veřejnosti potkají. Doufám tedy, že tato práce může pomoci čtenáři porozumět dítěti s autismem, rodinám a možná si i uvědomit, jak je zdraví důležité.

Seznam literatury

- BLEACH, Fiona. *Každý jsme jiný*. Praha: APLA Praha, o.s., 2011. ISBN 9788087690062.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 3. dopl. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
- ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA Publishing, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
- SCHOPLER, Eric a Gary MESIBOV. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. 3. dopl. vyd. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.
- BOGDASHINA, Olga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Praha: PASPARTA Publishing, 2003. ISBN 978-80-88163-06-0.
- GRIFFIN, Simone a Dianne SANDLER. *300 her pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0177-99.
- HIGAŠIDA, Naoki. *A proto skáču: Vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Praha: PASPARTA Publishing, 2016. ISBN 978-80-88163-21-3.
- Mezinárodní klasifikace nemocí*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2013. ISBN 978-80-904259-0-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.
- ČÁPOVÁ, Eva a David NEUMANN. Dětský autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2001 [cit. 2019-04-15]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2001/04/03.pdf>
- Poruchy autistického spektra. Vzdělávání a autismus [online]. Brno [cit. 2019-03-25]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>
- Co je to Autismus. Autismus bez cenzury [online]. Ostrava: ABC [cit. 2019-03-28]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/co-je-to-autismus>

Komplexní diagnostika autismu. Autismus.cz: Portál o poruchách autistického spektra [online]. PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., 2007 [cit. 2019-03-28]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/2.html>

Spolek Autistik. Autistik [online]. Praha: Autistik [cit. 2019-04-25]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu>

Národní ústav pro autismus. Nautis [online]. Praha: Národní ústav pro autismus, z.ú. [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>

Centrum Terapie Autismu. Centrum Terapie Autismu [online]. Praha, 2017 [cit. 2019-04-25]. Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz/>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Rozhovor s Respondentkou č. 1

Příloha č. 2: Rozhovor se zdravým sourozencem

Příloha č. 1

Přepis rozhovoru s Respondentkou č. 1.

Kolik Vám je let?

Je mi 40 let

Jaké je vaše zaměstnání?

Pracuji jako asistent pedagoga v Mateřské škole, dělám asistentku pro svojí dceru Leu. Dříve jsem tam s ní trávila veškerý čas jako podpora, beze mě tam nechtěla být, tak mi paní ředitelka nabídla, ať si udělám kurz, že mě zaměstnají jako asistentku.

Kolik máte dětí a jak jsou staré?

Máme 3 děti. Matěj 9 let, Honzík 7,5 roku a Lea 6 let.

Které z těchto dětí má PAS?

Syn Honzík a dcera Lea.

Jakou mají diagnózu a kdy byla stanovena?

Honzík má PAS, dětský autismus, těžkou mentální retardaci, ADHD, stanovena poprvé v roce 2014, v necelých 3 letech. Lea PAS, dětský autismus, těžkou mentální retardaci, a ta byla stanovena v roce 2015, v necelých 3 letech.

Navštěvujete nějaké školní nebo předškolní zařízení? Pokud ano, jak docházka probíhá?

Oba navštěvují Mateřskou školu s podporou asistenta pedagoga, Honzík tam chodí čtvrtým rokem, Lea třetím rokem. Chodí sem pouze na dopoledne. Zapojují se jen částečně do společných aktivit se třídou.

Jaké jsou charakteristické rysy pro vaše děti s PAS?

Oba hůře rozumí světu okolo sebe, milují všechny živly a přírodu, v té je jim nejlépe. Rádi se pohybují, lezou na stromy, skáčou, točí se. Nemají rádi změny. Mají své rituály a oblíbené činnosti, které vydrží dělat opravdu dlouho. Mají roztržitou pozornost, ruší je okolní vjemy.

Projevují se u dětí projevy agresivity?

Ano. V situacích, kdy je jim nepochopitelné a nastane úzkost, začnou křičet, plakat nebo bouchnou s věcmi, začnou dupat nebo se bít do hlavy.

Jakým způsobem vaše děti komunikují?

Berou za ruku a vedou k předmětu zájmu, komunikují máloslovně, přinesou předmět, občas na věc ukáží.

Jak vaše děti tráví volný čas?

Trávíme čas hlavně venku. Jezdíme na výlety, jsme doma na zahradě. Doma pak tráví čas u pohádek.

Jak jste přijala diagnózu? Byla to úleva?

Diagnóza pro mě nebyla novinka, všechny vyšetření jsem iniciovala sama, takže to byla opravdu spíše úleva nebo startovní čára, ze které jsem mohla žádat konečně o pomoc.

Jak přijal diagnózu manžel?

Manželovi to trvalo hodně dlouho. Řekla bych, že několik let.

Jak přijali diagnózu vaši blízcí?

Dlouho jim to trvalo. Někteří nevěřili, hledali nějaká jiná vysvětlení, příčiny, někteří říkali, že se to změní, že z toho vyroste. Po 5 letech od chvíle, kdy byl autismus diagnostikován Honzí-

kovi, bych řekla, že už je naše nejbližší okolí s diagnózami srozuměno a přijímá děti takové, jaké jsou, bez zbytečných úvah, co bude a jak bude.

V kom jste měla po oznámení diagnózy největší podporu?

Sama v sobě. Moc podpory se mi od okolí nedostávalo.

Dostává se Vám pomoci od blízkých a rodiny s péčí o dítě s PAS? Jak?

Málo. Naše děti jsou obtížně „hlídatelné“. Navíc jsou dvě a to je obtížné. Babičky i dědeček jsou starší a netroufnou si vzít děti ven, v poslední době ani na zahradu. V domácím prostředí s nimi většinou jsou sami jen krátce, nebo musí být ve dvou.

Využíváte jiné služby, např. Osobní asistence, návštěvy speciálních zařízení? Jak často?

Využíváme osobní asistenci od roku 2015. V určitých obdobích zvýšené zátěže až v rozsahu 170h měsíčně, nyní cca 130 – 140h měsíčně. Plánujeme respitní služby pro syna od NAUTIS, aby si začal zvykat na prostředí mimo domov.

Využíváte konzultace a pomoc odborníků? (Jaké?)

Ano. Využíváme Ranou péči, psychiatrii, psychologii, Speciálně pedagogické centrum a speciálního logopeda pro Honzíka.

V čem vidíte největší změnu ve vašem životě po zjištění diagnózy?

Určitě ve vyřazení z určitých společenských aktivit, velké omezení ve volném čase mě jako neformálního pečovatele. A určitě v naprostém přeorání životních priorit a hodnot.

Ovlivnilo vás to fyzicky nebo psychicky?

Ano. Bývám postupem času čím dál vyčerpanější. Potřebuji více času pro sebe. Nesnesu večer zvuky, jsem přetažená. Chodím spát ve 20 – 21h, a i tak se někdy ráno budím bez energie. Ale vím, že musím a taky chci fungovat. Psychicky mě to ovlivnilo vlastně pozitivně. Srovná-

lo mi to životní cíle, poskytlo nad spoustou věcí nadhled, rozsvítlo mi život láskou a trpělivostí. Je to velká životní lekce, která se neudála jednorázově, ale děje se denně.

Jak to ovlivnilo vašeho partnera/manžela?

Nevím.

Jak se k celé situaci staví zdravý sourozenec? Jak ho to ovlivňuje, jak se sourozenci vycházejí? Je mezi nimi nějaký problém?

Čím je nejstarší syn starší, tím celou situaci lépe chápe a je schopen s ní pracovat. Pomohla u něj i změna školy – alternativní škola, inovativní pedagogika, menší heterogenní třídy, projektová výuka, slovní hodnocení, žádné domácí úkoly. Není mu příjemné s nimi chodit do davu lidí, veřejné prostory špatně zvládá. Sestřičku má čím dál raději, s bráškou pomalu nacházejí společnou cestu nebo alespoň cestu klidnější vedle sebe bez šarvátek a pláčů. Čím je starší, tím více je schopen pochopit, co se v jejich hlavách a prožívání děje, hodně spolu o tom mluvíme.

Jaké máte zkušenosti s lékaři, odborníky?

Dlouhé čekací doby a málo odborníků, kteří by byli opravdu odborníky. Nicméně když už jsme se někam dostali, spolupráce s odborníky je dobrá, jejich přístup vstřícný. Jsem celkem asertivní a zároveň spolupracující a komunikativní, takže se snaží vyjít vstříc. Občas narážím na nedostatečnou odbornost ve specifické práci s dětmi s PAS, např. nyní na logopedii.

Jaké máte zkušenosti s reakcí ostatních lidí, společnosti? Zažili jste nějaké nepříjemné situace?

Pro eliminaci negativních reakcí používám u dětí výstražné vestičky případně trička, která informují, o jaké dítě se jedná. Používám je kdekoli se pohybujeme po veřejných prostorách. Osvědčilo se mi to hodně, každý člověk umí číst a než se nadechne k nějaké poznámce nebo nepříjemné reakci, může si přečíst, proč se to tak asi děje. Naštěstí žádné vyložené negativní reakce jsme nezažili. Jsem připravená okamžitě situaci vykomunikovat, což se mnohokrát stalo.

Jak se vyrovnáváte s reakcemi okolí?

Když nechci, aby oni soudili nás, nesoudím ani já je. Je mi jasné, že je to jejich problém, ne náš. Každý jsme na nějaké životní cestě s určitými zkušenostmi a naladěním vůči okolnímu světu a já jim nemohu určit, co si mají myslet. Věřím, že tu děti s PAS jsou proto, aby nám dali lekci, aby ukázali věci v jejich pravém světle, významu, smyslu. Často se mi stalo, že jsem dostala od okolí zpětnou vazbu, že jsme je něco naučili, že se jim přerovnaly priority, nastavilo zrcadlo. To vnímám jako velmi důležité pro společnost i jedince a to mi vždycky pomáhá, když někdo není vyloženě nakloněn nebo přijímající.

Ovlivnila vás diagnóza ve finanční stránce? Využíváte státní finanční podpory?

Ano, ovlivnila velmi. V začátcích, než jsme dostali příspěvky na péči v nejvyšších stupních (syn 3. stupeň, dcera 4. stupeň), ale byla jsem s nimi doma, opravdu jsme byli v životní nouzi. Nemohla jsem si dovolit osobní asistenci ani jiný druh pomoci a bylo to velice náročné. Nyní s příspěvky je situace lepší, ale stejně to nestačí. Veškerá péče speciální je zpoplatněná. Hiporehabilitace, muzikoterapie, speciální nácviky a logopedie, plavání a další. Osobní asistence sama o sobě celý příspěvek spolkně, proto využíváme podpory nadací a nadačních fondů i jednotlivých dárců, případně charitativních benefičních akcí. Bez této podpory bychom situaci vůbec finančně nezvládli. A to přitom investujeme výhradně do dětí. Dovolena neexistuje, dům je starý, vybaven nábytkem za odvoz, který je již v děsném stavu.

Jaké nejčastější problémy řešíte s dítětem s PAS?

Řekla bych to asi takhle. Vše je prostě úplně jinak.

Způsobila diagnóza u vašich dětí problémy/konflikty mezi Vámi a vaším partnerem? Jaké povahy?

Vzájemně jsme se oddálili. Nemáme vůbec čas na sebe, a protože jsme velmi rozdílné povahy, nemáme tak v klidu možnost sdílet a komunikovat. Žijeme vedle sebe, snažíme se vzájemně podporovat děti, ale vlastně si jdeme každý svou cestou.

Využíváte nějaké terapie (vy nebo vaše dítě)?

Děti navštěvují muzikoterapii, speciální nácviky dovedností a logopedii, speciální kurz plavání, dříve i hiporehabilitaci. Já chodím jedenkrát týdně na jógu.

Máte volný čas pro sebe? Případně pro společné chvíle s partnerem, kamarády? Jak ho trávíte, pokud ho máte?

Téměř žádný. S partnerem vůbec žádný. Jednou za tři měsíce přespím u nejbližší kamarádky, abych se vypovídala ze svých pocitů a sdílela s někým, kdo rozumí a přijímá. Jendou týdně chodím cvičit jógu. Občas se dostanu do lesa a tam volně dýchám. Jinak trávím čas jen s dětmi – je jich hodně a každé potřebuje individuálně jinou péči.

Je nějaký způsob, jak se dokážete zrelaxovat, uvolnit, když už cítíte, že jste unavená?

V přírodě. Potřebuji zase jen na hory, rozhlédnout se po kraji a jen tak volně dýchat. Snad se mi to letos podaří.

Je něco, co byste chtěla zlepšit, na něco upozornit nebo něco doporučit? Například ze strany státu, lékařů, odborníků, škol apod.

Dostupnost lepší a rychlejší jakékoli pomoci a podpory. Trvalo mi několik let, než jsem nastavila záchrannou síť pro naši rodinu a to jsem, řekla bych velmi akční a komunikativní žena. Větší propojenost organizací s lékaři, poskytovateli sociálních služeb, samosprávou i státem. Dostupnost rané péče, která je neskutečně důležitá, protože je zdarma a je to terénní služba, takže se nikam nemusíte vláčet s dětmi, což může být překážkou. Celková informovanost společnosti.

Jaké jsou Vaše cíle? Dlouhodobé i krátkodobé (čeho chcete dosáhnout u dětí ale i ve svém osobním životě)?

Vydržet. Abych byla schopna zabezpečit co nejplynulejší chod rodiny a nejlepší možný rozvoj dětí. Aby se nejstarší syn z rodinné situace nezhroutil, ale naopak ho to do života posílilo a otevřelo ho světu a více mu rozuměl a byl schopen přijmout jinakost. Aby si děti s PAS osvojily co největší možné dovednosti, které povedou alespoň k jejich částečné „samostatnos-

ti“ v budoucnu. Abychom se co nejvíce smáli a málo plakali. A aby dostal prostřední syn 4. stupeň příspěvku na péči a já mohla zůstat v příštím roce doma a zabezpečit chod rodiny, když si bude zvykat první rok ve speciální škole a dcera první rok beze mne ve školce. A abychom byli světu zrcadlem, že není důležitý konzum, ale láska a život v míru se sebou i planetou.

Příloha č. 2

Přepis rozhovoru se zdravým sourozencem

Kolik ti je let?

Je mi 9 let.

Do jaké třídy chodíš?

Do 3. třídy.

Jak se ti momentálně daří?

Jak kdy, někdy dobře, někdy hůř. Doma je to v pohodě, už mě tolik brácha se ségrou neštvou.

Jak se ti daří a líbí ve škole?

Super. Baví mě výtvarka, ježdění autobusem ze školy domů a mám ve škole dobré kamarády. Baví mě tam skoro všechno učení kromě matematiky.

Jak trávíš volný čas? Máš nějaké koníčky?

Rád hraju na tabletu, ale máma mi kontroluje, kolik času na něm trávím, můžu celkem jen hodinu denně a to je škoda. Mám kamaráda u sousedů, se kterým si hraju na zahradě přes plot. Jsem rád, když ho tam vidím, nechci na něj křičet po celé vesnici. Baví mě tréninky, sebeobrany. Baví mě si hrát se sestřičkou. Rád vyrábím sliz a společně si s ním hraji s bráchou. Občas mě baví jít na výlet a do lesa na procházky.

A co sourozenci, jak s nimi vycházíš?

Se sestřičkou skvěle, super. S bráškou je to těžší, neví, jak si se mnou hrát.

Hraješ si s nimi? Jak?

Se sestřičkou skáčíme rádi na trampolíně a lezeme na dřevěný domeček, jezdím s ní rád na segwayi, chodím s ní rád ven a koukám se s ní rád na pohádky. S bráškou si hraji se slizem nebo s chytrou plastelínou nebo kinetickým pískem.

Co na nich máš nejraději? Co se ti na nich líbí?

Na sestřičce se mi líbí, že mi hodně rozumí a je legrační. Na bráškovi se mi líbí, jak umí lézt na stromy a umí dobře poskládat abecedu a puzzle.

Co na nich naopak moc rád nemáš?

Na sestřičce nemám rád, že někdy nechce, abych si mohl lehnout k ní a mámě do postele a když si chci pustit film, nechce se se mnou dívat a chce svou pohádku. Na bráškovi nemám rád, že když si chceme hrát se stejnou věcí, nechce se se mnou rozdělit. Vadí mi, že mi tolik nerozumí.

Jsou situace se sourozenci, při kterých se necítíš dobře? Jaké situace to například jsou?

Když je oba pouštíme do davu lidí.

Jak se při těchto situacích cítíš?

Bojím se, že se jim někdo bude vysmívat nebo si o nich bude říkat, že jsou blbí nebo jim nějak ublíží.

Navštěvuješ s nimi rád veřejná místa? Hřiště, zábavné parky, obchody?

Se sestřičkou je to lepší, to se tolik nebojím a i mě to s ní někdy baví. Záleží na tom, zda tam jsou lidé, kteří je přijmou a rozumí tomu nebo ne. S bráškou v podstatě nerad, jen když jsme třeba na návštěvě u lidí, kterým důvěřuji, tam mi to nevadí.

Co ti pomůže od špatné nálady?

Musím počkat, až to přejde.

Trávíš někdy čas pouze s rodiči? Např. jen s mamkou, jen s tatškou nebo oběma, případně jak?

S mámou chodím na procházky, když jezdíme autem sami do školy, když si spolu povídáme. S tátou koukáme na filmy, hrávali jsme na počítači společnou hru. S oběma rodiči bez sourozenců čas netrávím.

Spíš sám v pokojíčku, nebo s někým? (případně proč nechceš spát sám?)

Spím v pokoji s tátou. Nechci spát sám, protože mi to nedělá dobře, a trochu se bojím.

Přál by sis, aby tví sourozenci byli zdraví?

Ne. Jen bych si přál, aby mi víc rozuměli a abychom si spolu mohli hrát.

Vědí tvoji kamarádi, že jsou tví sourozenci nemocní?

Většina to ví

Navštěvují tě kamarádi u tebe doma?

Dříve ano, teď už moc ne. Už to nechci. Raději chodím já k nim.

Pokud ano, zapojuje se sourozenec do vašich her?

Ano, snaží se, ale hru nechápe, takže je to někdy těžké.

Je něco, cokoliv, co bys rád změnil? Doma, u sourozence, u sebe nebo třeba ve škole? Cokoliv, co tě napadne.

Aby jeden kamarád nebyl takový blbec. Abych měl více času na tabletu. Chtěl bych častěji chodit ke kamarádům. Abych se tak nebál větších kluků.